

ROBERTA CAROLINA DE ALMEIDA JESUS

**O processo do luto a partir do diagnóstico de anomalia fetal
letal e da assistência em cuidado paliativo perinatal**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do Título de Mestre em
Ciências

Programa de Obstetrícia e Ginecologia

Orientadora: Profa. Dra. Glaucia Rosana
Guerra Benute

**SÃO PAULO
2020**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Jesus, Roberta Carolina de Almeida

O processo do luto a partir do diagnóstico de
anomalia fetal letal e da assistência em cuidado
paliativo perinatal / Roberta Carolina de Almeida
Jesus. -- São Paulo, 2020.

Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Obstetrícia e Ginecologia.

Orientadora: Glaucia Rosana Guerra Benute.

Descritores: 1.Luto 2.Anomalia fetal 3.Cuidados
paliativos 4.Cuidado paliativo perinatal 5.Rituais
fúnebres

USP/FM/DBD-181/20

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

Às pacientes, que, durante a gestação, receberam o diagnóstico de anomalia fetal letal, pela disponibilidade em dividir suas histórias, e pela coragem de compartilhar dores e amores.

Aos meus pais, Roberto e Francinides, pelo amor imensurável, por não medirem esforços e por tudo o que me ensinaram.

A minha irmã Anna, por ser a melhor metade e pela partilha de uma vida.

Eu sou, porque nós quatro somos.

Ao Diogo, meu amor, pelo companheirismo, pela compreensão e pelo apoio.

Nada disso, seria possível sem vocês! Por estarmos sempre juntos, independentemente da localização geográfica ❤️ .

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Marcelo Zugaib, Professor Titular do Departamento de Obstetrícia e Ginecologia da FMUSP, pela oportunidade concedida.

À Prof. Dra. Rossana Pulcineli Vieira Francisco, Vice-Chefe do Departamento de Obstetrícia e Ginecologia da FMUSP, pelo incentivo à pesquisa.

À minha orientadora Dra. Gláucia Rosana Guerra Benute, pela orientação, pelo aprendizado e pela trajetória percorrida que permitiu a inserção do psicólogo nas atividades acadêmicas do Departamento.

À Prof. Dra. Lisandra Stein Bernardes Ciampi de Andrade, por permitir que eu fizesse parte do GAI, pelo acolhimento e pelos ensinamentos constantes.

À Prof. Dra. Maria de Lourdes Brizot, pelas importantes contribuições na qualificação.

À Dra. Maria Helena Franco, pelas importantes contribuições da qualificação e pelo aprendizado a cada encontro.

À Sra. Lucinda Cristina Pereira, pela disposição em todos os momentos, pelo acolhimento e pelo carinho.

À Renata Bolibio, por possibilitar o início das atividades de pesquisa, ainda no Programa de Aprimoramento.

À Jessica Gorrão Lopes Albertini, pela amizade e por compartilhar essa jornada com suas alegrias e angústias.

A toda a equipe de GAI, pelo trabalho incessante realizado, pelas trocas e pelo aprendizado.

À Dra. Paula Vicenzi Gaiola e a Raquel Santos, pelo trabalho em conjunto, e pela parceria dentro e fora dos atendimentos.

À Agatha, Elisa e a Stela, pela contribuição na análise estatística.

A toda equipe de enfermagem e funcionários do ambulatório. Especialmente, à Iranildes e Lia, pela contribuição no acesso aos dados e ao agendamento, e, juntamente com Sonia e Evangelina, pela atenção e pelos cuidados às pacientes da pesquisa e do PALU.

“Muito antes de ter recebido um nome, a dor diante da morte de alguém próximo já era a expressão mais violenta dos sentimentos mais espontâneos”.

Philippe Ariès. História de morte no Ocidente:
da Idade Média aos nossos dias.
[Ed. Especial]. Rio de Janeiro;
Nova Fronteira, 2017.

NORMALIZAÇÃO ADOTADA

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

LISTA DE TABELAS

LISTA DE FIGURAS

RESUMO

ABSTRACT

1	INTRODUÇÃO.....	2
2	OBJETIVOS.....	6
3	REVISÃO DA LITERATURA	8
3.1	Aspectos históricos da morte e dos ritos fúnebres.....	8
3.2	Aspectos teóricos referentes ao luto	16
3.3	O impacto emocional decorrente das anomalias fetais.....	26
3.4	Cuidado paliativo perinatal	32
4	MÉTODOS	38
4.1	População-alvo.....	38
4.2	Instrumentos	38
4.3	Procedimentos	40
4.4	Análise dos dados.....	41
4.5	Aspectos éticos.....	42
5	RESULTADOS.....	44
5.1	Dados quantitativos	44
5.2	Dados qualitativos	51
6	DISCUSSÃO.....	67
7	CONCLUSÕES.....	89
8	ANEXOS	91
8.1	ANEXO A – Parecer circunstanciado referente aprovação do Projeto de Pesquisa pelo Comitê de Ética Médica do HC/FMUSP	91
8.2	ANEXO B - Parecer circunstanciado referente a aprovação da Emenda do Projeto de Pesquisa pelo Comitê de Ética Médica do HC/FMUSP	93
8.3	ANEXO C - Entrevista semiestruturada com as pacientes.....	96

8.4	ANEXO D - PRIME-MD - <i>Primary Care Evaluation of Mental Disorders</i>	97
8.5	ANEXO E - TRIG - <i>Texas Revised Inventory of Grief</i>.....	98
8.6	ANEXO F - BHS - Escala De Desesperança de Beck.....	101
8.7	ANEXO G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	102
9	REFERÊNCIAS	106

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AFL	Anomalia Fetal Letal
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
BHS	Escala de Desesperança de Beck
CPP	Cuidado Paliativo Perinatal
EPDS	Escala de Depressão Pós-Natal de Edimburgo
GAI	Grupo de Apoio Integral às Gestante e Familiares de Fetos com Malformação
GHQ-28	<i>General Health Questionnaire</i>
HC-FMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
IES	Escala de Impacto de Eventos
OMS	Organização Mundial de Saúde
PALU	Programa de Apoio ao Luto
PRIME-MD	<i>Primary Care Evaluation of Mental Disorders</i>
TRIG	<i>Texas Revised Inventory of Grief</i>
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Análise descritiva dos dados demográficos e pontuação para luto complicado na época do óbito e no momento da entrevista de 30 pacientes que, após diagnóstico de anomalia fetal letal, seguiram no GAI nos anos de 2015 a 2018. HC-FMUSP, 2020.....45
Tabela 2	Análise descritiva do histórico obstétrico e pontuação para luto complicado na época do óbito e no momento da entrevista de 30 pacientes após diagnóstico de anomalia fetal letal seguiram no GAI de 2015 a 2018. HC-FMUSP, 2020.....47
Tabela 3	Análise descritiva dos dados do histórico de saúde mental e pontuação para luto complicado na época do óbito e no momento da entrevista de 30 pacientes após diagnóstico de anomalia fetal letal seguiram no GAI de 2015 a 2018. HC-FMUSP, 2020.48
Tabela 4	Coefficiente de correlação de Spearman entre Consultas total GAI, Idade no momento da entrevista, Número de filhos vivos no momento da entrevista, Horas de vida do RN, e a pontuação para luto complicado na época do óbito e no momento da entrevista de 30 pacientes após diagnóstico de anomalia fetal letal seguiram no GAI de 2015 a 2018. HC-FMUSP, 2020.....50
Tabela 5	Análise inferencial sobre presença e ausência da associação para resultados referentes aos sentimentos na época do óbito, sentimentos no momento da entrevista e avaliação do luto, e as variáveis depressão maior e de desesperança referente a 30 pacientes que, após diagnóstico de anomalia fetal letal, seguiram no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.51
Tabela 6	Categorias e temas identificados por meio do método hermenêutico-dialético do conteúdo das entrevistas das 30 pacientes que, após diagnóstico de anomalia fetal letal, seguiram no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.52
Tabela 7	Categorias que compõem o tema A Perda do(a) Filho(a) Saudável, discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.....54

Tabela 8	Categorias do tema (Des)esperança e Luto, descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.56
Tabela 9	Categorias do tema Cuidado Paliativo Perinatal, descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 202057
Tabela 10	Categorias do tema Mães de Anjo, descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.59
Tabela 11	Categorias do tema Parto e Perdas, descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.60
Tabela 12	Categorias do tema Tradicionais Ritos Fúnebres, descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.62
Tabela 13-	Categorias do tema Novos Ritos Fúnebres, descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.63
Tabela 14 -	Categorias do tema Memória e Luto, descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC -FMUSP, 2020.65

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Fluxograma 1: participação do estudo, HC-FMUSP - 202044

RESUMO

Jesus RCA. *O processo do luto a partir do diagnóstico de anomalia fetal letal e da assistência em cuidado paliativo perinatal* [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2020.

Introdução: Historicamente, a maneira como os ocidentais lidaram com a morte apresenta mudanças significativas. O avanço da Medicina, que permitiu o prolongamento da vida, e do ambiente hospitalar são dois marcadores importantes na transição da relação com a morte e com o morto, e, conseqüentemente, da expressão do sofrimento e do processo de luto. Nesse contexto, o cuidado paliativo perinatal, após o diagnóstico de anomalia fetal letal, surge como uma possibilidade para as gestantes e seus familiares de reaproximação da morte. **Objetivo:** Este estudo se propõe a descrever a vivência do luto, apresentar os rituais realizados diante da morte, avaliar a correlação entre luto, depressão e desesperança, e descrever a percepção acerca do atendimento recebido em cuidado paliativo perinatal. **Método:** Foram convidadas a participar desse estudo todas as mulheres que, entre os anos de 2015 e 2018, durante a gestação, receberam diagnóstico de anomalia fetal letal na Divisão de Clínica Obstétrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP e foram assistidas pelo Grupo de Apoio Integral às gestantes e familiares de fetos com malformação fetal (GAI). Os instrumentos utilizados foram: prontuário, entrevista semidirigida, *Primary Care Evaluation of Mental Disorders* (PRIME-MD), uma adaptação do *Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG) e Escala de Desesperança de Beck (BHS). Trata-se de uma pesquisa qualitativa e quantitativa. A análise qualitativa foi realizada a partir da análise de conteúdo proposta por Minayo. As variáveis quantitativas foram analisadas por meio de média, mediana, desvio padrão, e valores mínimo e máximo. O nível de significância adotado foi de 0,05 e, quando apropriado, foi utilizado o teste exato de Fisher. **Resultados:** Foi observada significância estatística na relação entre a pontuação para luto complicado na época do óbito e nascimento do filho vivo ($p=0,012$), e entre pontuação para luto complicado na época da entrevista e gestante no momento da entrevista ($p = 0,018$). Entre a idade materna e pontuação para luto complicado na época do óbito foi identificada correlação linear negativa fraca e inversamente proporcional ($r = -0,440$; $p = 0,015$). Já as horas de vida do recém-nascido e pontuação para luto complicado na época do óbito apresentou correlação linear positiva moderada ($r = 0,527$; $p = 0,005$). A associação entre luto complicado na época do óbito; luto complicado no momento da entrevista; depressão e desesperança apresentou significância estatística entre: luto complicado na época do óbito e presença de depressão maior ($p < 0,001$); luto complicado no momento da entrevista e presença de depressão maior ($p = 0,006$); e luto complicado no momento da entrevista e desesperança ($p = 0,005$). Foram identificados oito temas na análise do

discurso: A perda do filho(a) saudável; (Des)esperança e luto; Cuidado Paliativo Perinatal; Mães de anjo, Parto e perdas; Tradicionais ritos fúnebres; Novos ritos fúnebres; Memória e luto. Conclusão: Foi possível observar que as pacientes se beneficiaram do atendimento do cuidado paliativo perinatal e todos avaliaram que indicariam o serviço para uma outra pessoa gestante em situação semelhante.

Descritores: Luto; Anomalia fetal; Cuidados paliativos; Cuidado paliativo perinatal; Rituais fúnebres.

ABSTRACT

Jesus RCA. *The grieving process from diagnosis of lethal fetal anomaly and assistance in perinatal palliative care* [Dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2020

Background: Historically, the way westerners have dealt with death has undergone significant changes. The advancement of medicine, which allowed the extension of life, and the hospital environment are two important markers in the transition of the relationship with death, with the deceased and consequently the expression of suffering and the grieving process. In this context, perinatal palliative care, after the diagnosis of lethal fetal anomaly, appears as a possibility for pregnant women and their families to approach death again. **Objective:** This study aims to describe the experience of mourning, present the rituals performed in the face of death, assess the correlation between grief, depression and hopelessness and describe the perception about the care received in perinatal palliative care. **Methods:** All women who between the years 2015 and 2018, during pregnancy, were diagnosed with a lethal fetal anomaly at the Obstetric Clinic Division of the Hospital das Clínicas of the Medical School of USP and were assisted by the group of palliative care Grupo de Apoio Integral às gestantes e familiares de fetos com malformação fetal (GAI). The instruments used were: medical record, semi-directed interview, Primary Care Evaluation of Mental Disorders (PRIME-MD), an adaptation of the Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) and Beck's Hopelessness Scale (BHS). It is a qualitative and quantitative research. The qualitative analysis was carried out based on the content analysis proposed by Minayo. Quantitative variables were analyzed using means, medians, standard deviations, minimum and maximum values. The significance level adopted was 0.05 and Fisher's exact test was applied, when appropriate. **Results:** Statistical significance was observed between the score for complicated mourning at the time of death and the birth of a living child ($p = 0.012$) and between the score for complicated mourning at the time of the interview and the pregnant woman at the time of the interview ($p = 0.018$). Between the maternal age and the score for complicated mourning at the time of death, a weak and inversely proportional negative linear correlation was identified ($r = -0.440$; $p = 0.015$). The hours of life of the newborn and the score for complicated mourning at the time of death, on the other hand, presented a moderate positive linear correlation ($r = 0.527$; $p = 0.005$). The association between complicated mourning at the time of death; complicated mourning at the time of the interview; depression and hopelessness showed statistical significance between: complicated grief at the time of death and the presence of major depression ($p < 0.001$); complicated mourning at the time of death and hopelessness ($p = 0.005$) and complicated mourning at the time of the interview and the presence of major depression ($p = 0.006$). Eight themes were

identified in the discourse analysis: The loss of a healthy child; Hope (lessness) and mourning; Perinatal Palliative Care; Angel mothers, Childbirth and losses; Traditional funeral rites; New funeral rites; Memory and mourning. Conclusion: It was possible to observe that the patients benefited from the perinatal palliative care and all evaluated that they would recommend the service to another pregnant woman in a similar situation.

Descriptors: Bereavement; Fetal anomaly; Palliative care; Perinatal palliative care; Funeral rites.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Ao longo da história dos povos do Ocidente, é possível observar mudanças em relação à morte e, conseqüentemente, ao morto. Neste percurso histórico, ocorreu a transição entre um momento próximo, reconhecido e vivenciado publicamente por todos em seus ritos até um distanciamento, um afastamento, que não se espera mais reações emocionais efusivas¹⁻³.

O avanço da Medicina, que permitiu o prolongamento da vida, e o ambiente hospitalar são dois marcadores importantes nessa transição histórica¹⁻³. Além da alteração da condição do doente que pouco participa das decisões em relação ao seu tratamento, esses dois marcadores interferem diretamente na participação dos familiares que se tornam visitas. O aspecto público e coletivo foi retirado³.

Os ritos fúnebres e o processo de luto passaram a ser também atravessados pelo silenciamento^{1,3}. Não mais é possível externalizar a dor decorrente da perda, nem a compartilhar em um rito fúnebre:

“Os ritos da morte vão se tornando cada vez mais discretos ou quase inexistentes. A morte foi retirada da sociedade. Como dito, quando o paciente está hospitalizado é muito frequente que os familiares não participem de seus últimos minutos de vida e, assim, os rituais de despedida também podem não acontecer. O processo de luto sofre interferências, valoriza-se cada vez mais uma atitude discreta, como se a dor nem existisse” (Kovacs, 2003)³.

Nesse contexto, os cuidados paliativos surgem como uma possibilidade de reaproximação não somente com a morte, mas também com os envolvidos, como o doente e seus familiares³. Os cuidados paliativos têm como propósito oferecer conforto, cuidado, tratamento da dor, e assistência psicossocial e espiritual³⁻⁵. Um dos princípios dos cuidados paliativos é oferecer suporte aos familiares e ao paciente em relação ao processo do luto⁴.

A aplicação dos cuidados paliativos, hoje, é estendida a diversas áreas da Medicina. O cuidado paliativo perinatal (CPP) teve início no final da década de 1990, nos Estados Unidos, a partir das primeiras ideias acerca da utilização dos princípios dos cuidados paliativos no período do pré-natal para familiares e gestantes em foi diagnosticado anomalia fetal⁶.

Anomalias fetais são alterações do desenvolvimento que podem ser estruturais, funcionais ou metabólicas⁷. O conceito de anomalia fetal letal (AFL) descreve uma condição que levará o feto a óbito a despeito da tentativa de tratamento de suporte. O óbito pode ocorrer no período gestacional, ainda intraútero, ou após o nascimento. Nesses casos, não há possibilidade de cura, já que a condição da anomalia diagnosticada é incompatível com a vida⁸.

O CPP é um modelo interdisciplinar de atendimento⁹ que assiste quando ocorre limite de viabilidade, com condições clínicas graves que não respondem à terapia e anomalias congênitas consideradas letais^{10,11}. O CPP reconhece as complexas necessidades das mulheres gestantes e de suas famílias após o diagnóstico de uma anomalia fetal¹².

Em algum momento, a mulher* irá vivenciar a perda do(a) filho(a). Na maioria dos casos, será uma perda perinatal, que se refere à perda decorrente do aborto, natimorto e ou neomorto e, conseqüentemente, o luto decorrente do óbito^{13,14}.

O luto é um processo normal diante da perda do que é amado¹⁵ e, nos casos de luto perinatal, há aspectos característicos considerando que os pais tiveram pouco ou nenhuma convivência com o filho fora do útero¹⁶. As mães podem vivenciar: sentimento de culpa pela anomalia e pela impossibilidade de proteger o filho; sensação de que seus corpos falharam ao gerar e conceber; feminilidade prejudicada e o sentimento de inveja ao se deparar com gestantes ou mulheres com crianças pequenas¹⁶.

O luto perinatal dos pais se configura como um luto não reconhecido^{17,18}. O termo é utilizado para designar a experiência de uma perda que, usualmente, não é reconhecida socialmente^{17,18}.

*Neste estudo será utilizado o termo mulher, reproduzindo a utilização pelos autores referenciados. E, também em decorrência da auto declaração das participantes. Nenhuma se identificou como não-binários e não havia homens transgêneros.

É possível que, em algumas situações, o processo do luto não ocorra da maneira esperada. Não há consenso na literatura quanto à terminologia utilizada para designar o luto que não segue o processo normal apresentando algumas complicações. Os termos encontrados são: patológico, traumático, complicado, prolongado, persistente e complexo^{19,20}. Neste estudo, será utilizado o termo luto complicado; exceto ao fazer referência, em que será respeitado o termo designado pelo autor.

Assim, considerando o impacto do movimento histórico que afasta a morte e a vivência do luto, é relevante estudar como mulheres que receberam o diagnóstico de AFL vivenciaram a gestação sendo atendidas por uma equipe de CPP e investigar o luto a partir desta vivência.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

Esse estudo tem como objetivos avaliar mulheres que, durante o pré-natal, receberam o diagnóstico de anomalia fetal letal e foram atendidas pelo grupo de cuidados paliativos perinatais para:

- Avaliar a correlação entre luto, depressão e desesperança;
- Descrever a vivência do luto;
- Apresentar os rituais diante da morte realizados;
- Descrever a porcentagem de mulheres que indicariam esse seguimento para outras mulheres na mesma situação.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3 REVISÃO DA LITERATURA

Esta seção apresenta um breve histórico sobre a morte no Ocidente até surgimento dos cuidados paliativos. Expõe a relação com a morte, e aborda conceitos relacionados ao luto e ao sofrimento emocional diante do diagnóstico de anomalia fetal e da perda.

3.1 Aspectos históricos da morte e dos ritos fúnebres

A morte é produto da história e da sociedade por ser construída a partir de aspectos individuais, por práticas e crenças coletivas, e pelas mudanças que ocorrem ao longo dos anos¹. Ariès² apresentou as atitudes diante da morte por meio de recortes históricos que delimitam os comportamentos apresentados pelos ocidentais, especificamente os europeus.

Na Idade Antiga, havia a familiaridade com a morte e o temor aos mortos. Os cultos funerários tinham como objetivo impedir que o falecido retornasse, por isso Roma proibia qualquer enterro dentro da cidade².

No início da Idade Média, a partir do século V, predominantemente; os óbitos eram decorrentes de situações as quais as pessoas tinham conhecimento do desfecho, como as pestes². Caso uma pessoa não estivesse percebendo a proximidade com a morte, cabia aos familiares comunicá-la e adverti-la¹.

A morte era uma cerimônia pública em que o quarto do doente recebia familiares, vizinhos e amigos, incluindo as crianças; além do padre, que indicava a fé cristã prevalecente neste período. Era também uma cerimônia organizada em que o doente deliberava juntamente com seus familiares sobre seus bens², também sobre o uso ou não de drogas para aliviar a dor¹. Essa morte familiar foi descrita como morte domada².

Os ritos eram civis, com uma pequena participação da Igreja e os funerais eram compostos por quatro etapas: a expressão da dor imediatamente após a morte, a absolvição por um sacerdote sobre o cadáver; o cortejo fúnebre em que amigos transportavam o corpo; e a inumação em que o falecido era sepultado¹.

A dor era externalizada da seguinte maneira: rasgavam as roupas, arrancavam a barba e os cabelos, beijavam intensamente o cadáver, elogiavam o falecido e caíam desmaiados²¹.

Nos primeiros séculos do Cristianismo, a crença era que os católicos que morriam e eram enterrados na igreja dormiam até o dia do segundo advento e despertavam no Paraíso. Assim, houve a transição do local onde enterravam os mortos para assegurar a ressurreição a todos aqueles que pertenciam ao Catolicismo². O espaço era mais importante que a construção funerária, e o local era diferente dependendo do estamento ao qual o falecido pertencia naquela sociedade. Enquanto os ricos eram enterrados dentro da igreja ou o mais perto possível, os pobres eram enterrados em grandes fossas comuns do lado de fora da igreja². As inscrições desaparecem, assim como os retratos, inviabilizando a identificação do túmulo e dos corpos²⁸. Não havia a ideia de permanência do morto naquele local, e não era importante a destinação dos ossos, desde que permanecendo próximo à Igreja. Surgiu, assim, o ossário ou carneiro, local destinado a armazenar os ossos certo tempo depois do sepultamento e alguns eram expostos como arte².

O cemitério era o local em que a vida social acontecia, desde o comércio a refeições. Eram realizadas diversas atividades de entretenimento como: malabarismo, jogos, músicas e danças que encenavam a morte. Essa proximidade entre o sagrado e o profano foi recriminada e proibida pelo clero ao longo dos anos e extinguida no século XVII¹.

Ainda na Idade Média, a partir dos séculos XI e XII, a Igreja passou a proferir o Juízo Final, que visava separar os mortos entre os justos e os malditos. Para essa separação, uma avaliação realizada por Jesus Cristo seria baseada nas ações realizadas em vida que foram registradas em um livro e ocorreria no final dos tempos e não no momento da morte, mantendo a

crença da vida após a morte que não era infinita². Assim, a primeira concepção individual da morte é apresentada.

Antes do Juízo Final, a morte era compreendida como coletiva e comunitária em que todos seriam agraciados com a ressurreição. O batismo assegurava a vida eterna, sem distinção. Após a morte, acreditava que o falecido dormia enquanto aguardava o reencontro com Jesus Cristo e que, neste período, os vivos rezavam pelo morto¹: “(...) configurando um quadro que se estenderá até os nossos dias: se os mortos dormem, permanecem de certa forma vivos” (Rodrigues, 2017, pg. 102).¹

Também a partir do século XII, são encontrados túmulos de figuras ilustres, como santos e reis, que constavam com a identificação por escrito e a efígie, passando do completo anonimato dos túmulos a uma inscrição realista com destaque. Neste período também, o luto foi descrito a partir do tempo de duração fixado com precisão e uma indumentária característica e não em relação aos sentimentos².

Entre os séculos XIII e XVI, passou a vigorar a imagem do inferno como grande instância repressiva e produtora de obediência. Os sentimentos deste período abarcam: a angústia diante do julgamento, o medo de não ser escolhido e o pavor de que o Demônio seja o detentor do livro da vida¹.

No século XV, o Juízo Final foi substituído por uma última tentação, enquanto o doente ainda estava em seu leito de morte com a presença das figuras como Deus, Jesus Cristo, Maria, demônios e o Capeta. Neste momento, seria apresentado ao doente os fatos do seu Livro da Vida².

É importante destacar a reprodução dos comportamentos da Europa em relação à morte no território brasileiro após a colonização, no século XVI. Portugal, com a tarefa de disseminar o Catolicismo, proibiu todas as demais religiões, tanto dos povos originários do Brasil como dos escravizados que foram trazidos de maneira compulsória²², o que inviabilizou a realização dos ritos baseados nas crenças destes em relação à morte e ao morto.

No fim da Idade Média, a consciência de que a vida seria curta incutia por ela uma paixão. “A morte tornou-se o lugar em que o homem melhor tomou consciência de si mesmo” (Rodrigues, 2017, pág. 59). Este homem era:

ocidental, rico, poderoso ou letrado². Ao reconhecer a morte, passa a não aceitá-la¹.

É necessário destacar o contexto iniciado com o fim da Idade Média, que se perpetuará pelos séculos seguintes, como as mudanças socioeconômicas, a industrialização e a urbanização. É o período que abarca o Renascimento, a Revolução Industrial, a Revolução Francesa e o Protestantismo.

Até o século XVI, a morte era representada de maneira alegre, “uma espécie de grande festa comunitária e igualitária” (Rodrigues, 2017, pg. 106), ignorando a ordem social da época¹. Entre os séculos XVI e XVIII, na arte e na literatura, a morte foi associada ao amor. Também no século XVIII, a morte passou a ser exaltada, dramatizada e desejada de maneira romantizada².

A morte passou a ser compreendida como uma ruptura, os ritos à beira leito como costume permanecem, porém, como novos elementos: choro, emoção e súplica. A morte é destituída de seu caráter banal e costumeiro. A expressão de dor dos sobreviventes era devido à intolerância à separação².

Nos séculos XVI e XVII, os túmulos eram identificados com placas murais com as informações sobre o morto e algumas com um desenho do falecido na pedra². Além disso, eram construídas máscaras que tentavam reproduzir a fisionomia do morto de maneira fidedigna. No século XVIII, as placas de inscrição tornam-se mais frequentes acompanhando um crescimento dos profissionais artesões². O movimento de valorização da individualidade do falecido foi um processo lento e contínuo que reestabeleceu: os túmulos individuais, as inscrições funerárias, a representação da figura do morto no túmulo, as mudanças no testamento e as novas concepções da vida eterna¹.

Entre os séculos XV e XVII, os familiares começaram a apropriar do local do sepultamento e do monumento construído, reunindo os cadáveres dos parentes em um único lugar e conservando a lembrança dos falecidos¹.

“O amor dos filhos, do cônjuge, dos parentes é a contrapartida terrena da sobrevivência dos mortos e se expressa na determinação dos vivos de perpetuar a memória dos entes queridos” (Rodrigues, 2017, pág. 112)¹.

A partir do século XVII, a Igreja passa a dominar os ritos fúnebres, valorizando os ritos após o enterro, como a celebração de missas póstumas¹.

Durante o século XVIII, o luto impunha a família do falecido um período de manifestação de uma dor além de visitas sociais pré-estabelecidas².

No século XIX, o luto era descrito como uma expressão de dor, insuportável e gravíssima, com choro, desmaio e jejum, como um retorno a comportamentos da Alta Idade Média. A morte do outro passa a ser temida e, quando ocorre, é aceita com mais dificuldade².

No século XIX, o lugar exato da sepultura passa a ser exaltado. Vários fatores interferiram na mudança em relação aos túmulos: a saúde pública, o crescimento das cidades, e os odores provenientes das fossas e do chão das igrejas. Ocorreu uma reprovação à Igreja, uma crítica à exibição dos ossários. E iniciou a concessão da sepultura como propriedade e as visitas aos túmulos de familiares. O culto aos mortos, neste momento, surge como um marcador do distanciamento em relação Cristianismo. Somente posteriormente, foi assimilado como uma prática cristã²:

“Vai-se, então, visitar o túmulo de um ente querido como se vai à casa de um parente ou a uma casa própria, cheia de recordações. A recordação confere ao morto uma espécie de imortalidade, estranha ao começo do Cristianismo. A partir do século XVIII na França – principalmente no decorrer dos séculos XIX e XX, anticlericais e agnósticos –, os descrentes serão os visitantes mais assíduos dos túmulos de seus parentes. A visita ao cemitério foi – e ainda é –, na França e na Itália, o grande ato permanente de religião. Aqueles que não vão a igreja vão sempre ao cemitério, onde se adotou o hábito de pôr flores nos túmulos. Aí se recolhem, ou seja, evocam o morto e cultivam sua lembrança” (Aries, 2017, pág. 75)².

Durante o século XIX até o início da Primeira Grande Guerra (1914), os protocolos dos funerais e os hábitos de luto eram semelhantes nos países da Europa, porém os ritos começaram a serem esvaziados do aspecto dramático. A partir desse período, a morte foi distanciada. Os que cercavam o doente passaram a ocultar a gravidade do estado de saúde com o objetivo de poupá-lo. Um sentimento característico da Modernidade prevalece: evitar a perturbação e emoções excessivamente fortes na tentativa de manter uma vida feliz². E decadência dos padrões em relação a morte é iniciada¹.

No século XX, entre 1930 e 1950, um elemento importante agilizou novas mudanças em relação à morte: o hospital. Com o deslocamento do lugar da morte, que não mais acontece em casa e sim no hospital, reduziu a presença de familiares, amigos e do líder religioso no entorno do leito². “Já não se morre em casa, em meio aos seus, mas no hospital, sozinho” (Aries, 2017, pág. 83)².

A morte no hospital, neste momento, ocorreu pois não era possível curar o doente e porque tornou-se inconveniente morrer em casa. Passou a ser um momento técnico, por decisão do médico e da equipe hospitalar que não comporta reações emocionais efusivas. Assim como o contato com o doente, a comoção passa a ser particular e restrita².

Até este momento, não era cabível a ideia de prolongar a vida artificialmente pela ausência de recurso e pela concepção de que a morte era uma vontade divina. Os concílios proibiam que os médicos comparecessem no leito do doente antes do padre e, se o doente tivesse recusa à presença do padre, o médico não deveria fornecer medicação para alívio¹.

Na Idade Moderna, foi estabelecida outra relação com recursos artificiais para prolongar a vida. Ao paciente, coube pensar cada vez menos na própria morte, designando tal tarefa para o médico ou para os familiares. A morte passou a ser um acidente, sendo alguém culpabilizado por não ter seguido as instruções ou pelo atraso da ciência que precisa se desenvolver¹.

Assim como o doente foi transferido para o hospital, o morto foi transferido para grandes empresas funerárias. A rentabilidade da morte passou a configurar um aspecto econômico¹. A partir desta nova realidade, tanto nos protocolos dos funerais como nos hábitos de luto ocorreram alterações². Alguns rituais permaneceram, porém, a sociedade na qual o morto estava inserido passou a perceber o mínimo da morte, a discrição passou a ser valorizada², com o propósito de poupar a dor do coletivo, reduzindo a vivência do luto ao privado e individualizado¹.

“As manifestações aparentes do luto são condenadas e desaparecem. Não se usam mais roupas escuras, não se adota mais uma aparência diferente daquela de todos os outros dias. Uma dor demasiado visível não inspira pena, mas repugnância; é um sinal de perturbação mental e ou de má educação. É *mórbida*. (Grifo do autor) Dentro do círculo familiar, ainda se hesita em desabafar, com medo de impressionar as crianças. Só se tem direito de chorar quando ninguém nem escuta: o luto solitário e envergonhado é o único recurso, como uma espécie de masturbação – a comparação é de Gorer” (Aries, 2017, pág. 85)².

A mudança em relação à morte impactou na relação com o morto e o sentido atribuído aos túmulos. Na Inglaterra, a cremação tornou-se predominantemente utilizada. Além de uma ruptura com a tradição cristã, foi a utilização da modernidade, que excluiu o retorno ao túmulo e possibilitou a anulação do corpo ao fazê-lo desaparecer².

Essas mudanças, impediram a manifestação pública da dor que permaneceu como algo proibido, que não mais poderia ser exibido diante da morte interdita², a regra que passou a vigorar era a de neutralizar os ritos fúnebres e ocultar os elementos relacionados à morte¹.

Pela primeira vez, uma sociedade silencia sobre a morte, um silêncio obrigatório apoiado em uma mentira. Além de negá-la, inviabiliza seus sistemas de representação¹. “E o silêncio sobre a morte em uma sociedade que tem a morte como sua realidade mais barulhenta é o paradoxo dos paradoxos” (Rodrigues, 2017, pg. 101)¹.

Gorer²³ apresentou a morte como o tabu que substitui o sexo como grande interdito da sociedade. Afirmou que a pornografia, nos dois séculos anteriores, era relacionada à sexualidade, enquanto a morte estava inserida na sociedade. O silenciamento diante da morte é decorrente do avanço da Medicina e do aumento das mortes violentas, desde aquelas que aconteceram nas guerras até no cotidiano, como as decorrentes do uso do automóvel. Kovacs³ nomeia essa morte como escancarada.

“(…) a morte que invade, ocupa espaço, penetra na vida das pessoas a qualquer hora. Pela sua característica de penetração dificulta a proteção e controle de suas consequências: as pessoas ficam expostas e sem defesas. Ela não é aberta à comunicação como a morte rehumanizada na qual se vê um processo gradual e voluntário regido pelo sujeito. Ou seja, a morte escancarada é brusca, repentina, invasiva e involuntária” (Kovacs, 2003, pág. 142)³.

A morte reumanizada³ apresenta uma da crítica da morte distanciada e configura uma tentativa de reaproximar a morte. Surge como uma possibilidade atrelada ao desenvolvimento dos cuidados paliativos, neste contexto que ignora a morte.

Esse mesmo contexto segue ignorando também os ritos e as manifestações emocionais, sendo esperados do enlutado uma expressão serena e equilíbrio emocional¹. Porém, recentemente, tem sido observados novos ritos em relação à morte como por meio da Internet^{24,29}, das *ghost bike*^{30,31}, das tatuagens *in memoriam*^{32,33}, dos jardins de memória³⁴.

Com o advento da Internet e das interações on-line, as pessoas utilizam as mídias sociais como meio para externalizar o luto²⁴⁻²⁶. O Facebook³⁵ consta hoje com uma ferramenta para transformar a página de um usuário falecido em uma página dedicada à memória desse após a notificação do falecimento. Os enlutados apresentam vários tipos de interação com o falecido utilizando o espaço virtual público para manter os vínculos. Essa interação foi complementar aos rituais tradicionais e que, diferentemente de antigos ritos presentes nas culturas ocidentais, a interação na rede social não é composta por roteiros performativos ou estruturas pré-estabelecidas²⁵.

A partir da análise de 1668 publicações postadas em 10 páginas memoriais do Facebook, observaram-se tentativas de comunicação direta com o falecido, de atribuir sentido à morte e de manter os vínculos. Nos conteúdos das publicações, foram identificados: a tentativa de entender a morte; sentimentos de descrença e surpresa pelo que aconteceu; referência ao uso de Internet no local em que o falecido está para respaldar a interação; uso de citações e poemas famosos para descrever os sentimentos; declarações de amor e manifestações de saudade; agradecimentos e pedidos de ajuda ao falecido; e expectativa de reencontrar o falecido no futuro²⁶.

Outro estudo²⁴, com páginas não memoriais do Facebook, analisou 122 postagens. Foi identificado, na categoria Informação, que pessoas que souberam da morte por outras vias buscaram a página para ter acesso a maiores informações, e pessoas que usaram a página para divulgar as informações do funeral. Na categoria Integração e interação social, postagens

que interagem com outras postagens. As postagens referentes às emoções, como lamentação, sofrimento, recordações e interação com o falecido, foram incluídas na categoria Entretenimento, devido à influência das ferramentas da plataforma que oferta lembretes de eventos anteriores e datas de aniversário. Os autores apresentam um questionamento acerca da escolha do enlutado de sofrer em público, já que as postagens podem ser lidas por qualquer um ao mesmo tempo, que são claramente dirigidas aos falecidos.

As *tatuagens in memoriam*³³ são tatuagens realizadas em homenagem aos falecidos. Essa nomenclatura é utilizada no Brasil, porém encontramos outras terminologias como *in loving memory tatto*, *memorial tattto*, *remembrance tattoo* ou *in memory of tattoo*. Ao invés de elementos como pedras, utilizadas em estátuas e lápides, ou papel para documentos e fotografias, o corpo é o elemento utilizado para o memorial.

Um estudo³² realizado com 30 enlutados que optaram por fazer *tatuagens in memoriam* buscou investigar o sentido atribuído à tatuagem, questões específicas abordando o processo de tatuagem, a localização física, o desenho e a dor envolvida no ato da tatuagem. Nem todos os participantes relataram que o processo de tatuagem foi doloroso. Porém, muitos daqueles que avaliaram experienciar a dor física verbalizaram uma conexão com a dor do luto.

3.2 Aspectos teóricos referentes ao luto

Atualmente, é possível encontrar diversas considerações em relação ao processo do luto amparadas em diferentes referenciais teóricos. Neste capítulo, serão apresentados desde conceitos psicanalíticos até compilações sintomatológicas do Manual Diagnóstico Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição (DSM-V)²⁰ para evidenciar a complexidade e relevância do assunto.

Antes de publicar o estudo acerca do luto e da melancolia¹⁵, Freud já estudava sobre os aspectos sociais em relação ao enlutado por meio de povos antigos e a relação com o tabu da morte.

A palavra tabu foi apresentada a partir do termo polinésio, designando sentidos contrários, abrangendo tanto um aspecto sagrado e consagrado como perigoso, proibido e impuro; tendo como antônimo o que é acessível. Assim, o tabu é compreendido como inacessível e inabordável, relacionado com proibições e restrições³⁶.

As restrições referentes ao tabu da morte divergem das proibições religiosas, pois não são baseadas em aspectos divinos. Tanto a proibição como o tabu são destituídos de motivo originário, tendo seu surgimento não especificado e sustentado pelo medo. Não são amparados por uma ameaça externa de punição, mas, sim, por uma certeza interna, de que qualquer violação à proibição conduzirá à desgraça³⁶.

Assim como o tabu, nas proibições, qualquer contato físico ou intelectual com o que é proibido também é vedado e é passível do movimento de deslocamento. No deslocamento, estende a outro objeto ou pessoa as particularidades do primeiro. Em relação à morte, esse processo é perceptível por meio da proibição de pronunciar o nome da pessoa falecida: “Um dos costumes mais estranhos, e ao mesmo tempo mais instrutivos, que estão ligados ao luto é a proibição de pronunciar o nome da pessoa morta” (Freud, pág. 70)³⁶.

O pavor diante da enunciação do nome do falecido visa evitar a menção de qualquer coisa relacionada ao morto. Devido à supressão, é notório que alguns dos povos observados não possuem tradições nem lembranças históricas. Entretanto, outros adotaram práticas que revivem os nomes dos mortos após um período de luto, como na utilização do mesmo nome em outros familiares³⁶.

Assim como os povos antigos estudados, os neuróticos* consideram com importância as palavras, tendo uma sensibilidade ao enunciar e ao escutar nomes específicos³⁶. Além da relevância da palavra para o tabu da morte, devem ser considerados aspectos referentes à tristeza e ao luto:

“Alguma parte, nessa questão, deve caber também à tristeza pela morte da pessoa, uma vez que deve ser uma força motivadora em tudo relacionado com ela. Mas o horror pelo cadáver evidentemente não explica todos os por menores das observâncias de tabus e a tristeza não pode explicar por que a enunciação do nome do defunto constitui um insulto aos seus sobreviventes. Pelo contrário, ela tende a preocupar-se com o morto, a prolongar sua lembrança e preservá-la tanto quanto possível. Algo mais que o luto deve ser considerado responsável pelas peculiaridades das práticas de tabu, algo que tem em vista propósitos muito diferentes” (Freud, 1913, pág. 72)³⁶.

Outros dois aspectos fundamentais para a compreensão do tabu são: o medo da morte e a autocensura obsessiva. Para os povos antigos estudados, os mortos eram transformados em demônios e a ideia que prevalecia era que a morte era um infortúnio. Os falecidos tinham inveja dos vivos, ansiavam pela companhia desses e seriam capazes de enviar doenças para matá-los³⁶.

As autocensuras estão relacionadas com a sensação, em algum momento, de não insatisfação com a morte do ente antes dela ocorrer. Após a morte, a reação do sujeito são as censuras. O enlutado não é responsável pela morte, porém é tomado pelo sentimento de negligência e de culpa. Essa não insatisfação inconsciente é amparada na ambivalência de sentimentos³⁶.

Nos povos antigos, por meio do deslocamento, o enlutado passa a negar qualquer sentimento hostil em relação ao falecido, sustentando o morto no lugar de querido como tentativa de lidar com suas emoções³⁶.

Segundo Amorim e Viana³⁷, diante da ambivalência emocional, a projeção seria parte do processo de luto como uma solução apaziguadora, pois possibilita que a hostilidade seja deslocada para a realidade material ou para o outro; e que, assim como o processo do luto propicia as condições para a emergência do tabu, ele também permite que ocorra uma diminuição na

*As estruturas clínicas freudianas são: neurose, psicose e perversão; respectivamente definidas pelo recalque, forclusão ou rejeição e recusa ou desmentido decorrentes do complexo de Édipo. Obras incompletas. Neurose, psicose, perversão. 2019.

severidade do tabu; pois a elaboração do luto permite a redução da intensidade dos sentimentos em relação ao falecido.

“Quando a “missão” do luto é cumprida e sua dor diminui, e com ela o remorso e as autocensuras, diminui também o medo dos mortos e é a partir daí que tem lugar a reverência. (...) A reverência parece ter lugar quando não se faz mais necessária a expressão dos sentimentos hostis – anteriormente transformados (projetados) – que serviram como recursos para que a missão do luto tivesse sucesso” (Amorim e Viana, 2003, pág. 34)³⁷.

Freud³⁶ afirmou que ocorreu uma mudança na intensidade da ambivalência com o desenvolvimento civilizatório e a modificação das relações familiares que propiciou a diminuição da hostilidade. Ao invés do embate entre a hostilidade e o amor, é possível encontrar agora o sentimento da piedade. Porém, durante o processo de luto dos neuróticos, permanece presente as autocensuras e o sentimento de culpa.

O processo de luto é “a reação à perda de uma pessoa querida ou de uma abstração que esteja no lugar dela como a pátria, a liberdade um ideal etc.” (Freud, 1917, pág.100), e essa atitude não é patológica¹⁵.

As características do afeto normal do luto foram descritas como: desânimo doloroso, suspensão de interesse do mundo externo, perda da capacidade de amar e inibição da capacidade de realização; enquanto que, do luto profundo, incluíram: a perda da capacidade de eleger qualquer novo objeto de amor e o afastamento de qualquer atividade que não esteja ligada à memória do morto. A “expressão de uma exclusiva devoção ao luto” (Freud, 1917, pág. 102), não permite outros interesses, pois o mundo tornou-se pobre e vazio¹⁵.

Ao considerar o luto como uma atitude normal para com a vida diante da perda, a melancolia foi descrita como sua manifestação patológica. O melancólico desenvolve um quadro de delírio de inferioridade se percebendo como incapaz, moralmente desprezível, à espera da rejeição e punição, com insônia e recusa à alimentação, o que corrobora a hipótese de alguma predisposição patológica anterior à perda¹⁵.

O luto realiza um trabalho a partir da constatação da realidade que revelou que o objeto amado não existe mais. Além da perda decorrente do óbito, Freud evidencia que essa perda pode ser da ordem do ideal, sendo o objeto de amor, então, perdido¹⁵.

O sofrimento decorrente dos relacionamentos humanos considera o amor como centro, e a busca da satisfação em amar e ser amado. Esse sofrimento é mais penoso do que qualquer outro, embora seja tão faticamente inevitável como os sofrimentos oriundo de outras fontes³⁸.

“É que nunca nos achamos tão indefesos contra o sofrimento como quando amamos, nunca tão desamparadamente infelizes como quando perdemos o nosso objeto amado ou o seu amor” (Freud, 1930 [1929]). pág. 90)³⁸.

A partir da constatação, a energia investida no objeto amado será retirada. Normalmente, esse processo não ocorre de imediato e sim de maneira gradativa, sendo penoso, principalmente em termos de energia. Mas é necessário que seja compreendido como algo natural, pois, após o trabalho do luto concluído, o sujeito irá conseguir se reestabelecer psicologicamente¹⁵.

Esse processo é descrito por Nasio³⁹ como desinvestimento do objeto amado, com a retirada da energia e um esforço do eu em concentrar toda essa energia na representação psíquica do amado perdido, numa tentativa de manter viva a imagem mental do falecido. Amor e saber se separam. Diante da certeza de uma ausência incontestável, o amor tenta fazer o ser desaparecido reviver ao investir na representação. Posteriormente, de maneira lenta e gradual, a energia concentrada na representação psíquica será redistribuída.

Se a última etapa do processo não ocorrer e toda a energia ficar concentrada na representação psíquica, “o luto se eterniza em um estado crônico, que paralisa a vida da pessoa enlutada durante anos ou até durante toda a sua existência” (Nasio, 1997, pág. 29)³⁹.

Parkes⁴⁰ afirma que, apesar da veemência de Freud sobre a importância do luto, este foi pouco estudado por psiquiatras daquela época e que o “luto por morte é um acontecimento importante e óbvio, que dificilmente será

considerado com superficialidade” (Parkes, 1998, pág. 19), um processo que envolve uma sucessão de quadros clínicos.

Um conceito contemporâneo acerca do processo de luto é o do vínculo contínuo⁴¹, que apresenta a manutenção e a continuidade do vínculo com o falecido. Autores apresentam questionamentos acerca dos vínculos contínuos, se estes estão realmente associados a uma vida saudável⁴² e à importância de compreender a relação do enlutado com o falecido de maneira ampla⁴³.

“Uma abordagem mais construtiva para determinar a adaptabilidade de um vínculo contínuo está em tentar indicar o que pode ser continuado e o que precisa ser abandonado, e não simplesmente continuar ou romper o vínculo. Isso envolve a reconstrução da relação com o falecido” (Franco, 2010, pág. 33)⁴³.

O modelo de reconstrução de significado em resposta ao luto⁴⁴ pressupõe que todas as pessoas possuem um núcleo de estruturas prévio à perda que indica sua compreensão do mundo em seis aspectos, desde atividades diárias à perspectiva de futuro, passando por suas crenças religiosas; e distingue a perda em consistente ou inconsistente.

Perdas consistentes são perdas que o enlutado consegue atribuir uma explicação ou um sentido amparado nas suas estruturas prévias e significados anteriores, e pode ser ou não angustiante. As perdas inconsistentes desafiam os enlutados a reexaminar suas estruturas prévias e significados anteriores à perda, o que pode gerar um questionamento se suas estruturas e seus significados são verdadeiros. Esse questionamento causa angústia e pode propiciar a busca de um novo significado⁴⁴.

Os principais processos propostos no modelo são: criação de sentido, busca de benefícios e mudança de identidade. Por esses três processos, o enlutado pode rever, reavaliar e renovar as estruturas e os significados anteriores à perda. Na medida em que essas novas estruturas são úteis para o enlutado, elas podem aliviar o sofrimento. Porém, o processo pode não ocorrer como previsto, pois, e o enlutado pode ter estruturas que não auxiliam na atribuição de um significado⁴⁴.

Nasio³⁹ também afirma a necessidade de atribuir um sentido à perda e a importância do acolhimento da dor. Destaca que não deva ser uma interpretação forçada nem uma imposição de uma experiência transformadora:

“Uma mãe devastada pela perda cruel de um bebê tão esperado e tão brutalmente desaparecido. E um psicanalista que tenta dar sentido a uma dor que, em si mesma não tem nenhum sentido. Em si, a dor não tem nenhum valor nem significado. Ela está ali, feita de carne ou de pedra, e, no entanto, para acalmá-la, temos que tomá-la com a expressão de outra coisa, destacá-la do real e transformá-la em símbolo. Atribuir um valor simbólico a uma dor que é em si puro real, emoção brutal, hostil e estranha é enfim o único gesto terapêutico que a torna suportável” (Nasio, 1997, pág. 17)³⁹.

A dor da perda é o sinal incontestável de uma separação singular com um objeto ao qual estava intimamente ligado que, definitivamente, transforma e reconstrói aquele que sofre, já que os laços são constitutivos do sujeito. A dor, corporal ou psíquica, é o afeto que marca o limite entre o eu e o outro, entre o corpo e a psique, entre o funcionamento bem regulado do psiquismo ou o desregramento desse; sendo a primeira localizada no corpo e a segunda “no espaço imaterial de um poderoso laço de amor” (Nasio, 1997, pág. 25)³⁹.

O luto, enquanto manifestação patológica, foi apresentado no DSM-V²⁰, como o transtorno do luto complexo persistente que configura um quadro em que os sintomas em geral se iniciam nos primeiros meses após a morte, embora possa haver um atraso antes que a síndrome completa apareça.

A incidência do transtorno do luto complexo persistente na população geral é de 2,4 a 4,8%, sendo mais prevalente em indivíduos do sexo feminino em detrimento ao sexo masculino. O risco de transtorno do luto complexo persistente é aumentado se o falecido for uma criança²⁰.

Para a avaliação do enlutado, é indicado considerar se a perda causa sofrimento clinicamente significativo ou prejuízo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo. E se a reação de luto é desproporcional ou inconsistente com as normas culturais, religiosas ou apropriadas à idade, considerando o contexto em que o enlutado está inserido²⁰.

Tais reações não são diagnosticadas como transtorno do luto complexo persistente a menos que os sintomas persistam por mais de 12 meses em adultos e incluam aspectos como: intenso pesar e dor emocional, muita preocupação com as circunstâncias da morte, impossibilidade em aceitar a morte, amargura ou raiva e incredulidade ou entorpecimento em relação à morte, evitação excessiva de lembranças, dificuldade com memórias positivas em relação ao falecido, relutância em buscar outros interesses após a perda, dificuldade de confiar nas pessoas, solidão e isolamento, ausência de sentido para viver e desejo de morrer visando estar com o falecido²⁰.

O DSM-V²⁰ destaca as semelhanças e diferenças entre o luto e outros processos psíquicos a partir da sintomatologia de cada quadro clínico com um comparativo entre: luto normal, transtorno do luto complexo persistente, transtornos depressivos e transtorno de estresse pós-traumático.

Tanto a tristeza como o choro podem ser observados no luto normal, no transtorno do luto complexo persistente e nos transtornos depressivos; já o pensamento suicida, no transtorno do luto complexo persistente e nos transtornos depressivos. Pensamentos intrusivos e evitação das lembranças ocorrem no transtorno do luto complexo persistente e no transtorno de estresse pós-traumático²⁰.

Ao discutir os principais aspectos clínicos do luto prolongado, Nanni *et al.*⁴⁵ consideram o sofrimento que persiste por anos e influencia negativamente no funcionamento e na qualidade de vida do enlutado.

São identificados como sintomas do luto prolongado: dificuldade em aceitar a realidade da morte e a vida sem o falecido, ciclo repetitivo de intenso anseio e saudade, incapacidade de avançar na vida⁴⁶, raiva, culpa, autoestima reduzida, incapacidade de formar novos vínculos ou relacionamentos com outros, forte negação da perda acompanhada por sentimentos de desconfiança, amargura e confusão de identidade^{47,48}, preocupação significativa com o falecido, reatividade física ou emocional intensa para lembranças, crer que a vida está vazia e sem sentido, e que a dor intensa nunca vai acabar, por isso pensamentos suicidas podem ocorrer e,

geralmente, estão relacionados à esperança de se reunir com o falecido amado^{49,50}.

É possível agrupar algumas perdas para teorizá-las pelas semelhanças e características específicas, como o luto perinatal¹⁸, que engloba aborto, natimorto e neomorto. Algumas características do luto perinatal impulsionam o isolamento da mulher que vivenciou uma perda, como as reações semelhantes à inveja diante dos filhos de outras pessoas e dificuldade em relação às gestantes¹⁶, a despeito da importância do suporte ao enlutado tendo em vista o apoio social⁵¹⁻⁵⁴.

Além disso, o período gestacional ou o tempo de vida do(a) filho(a) após o parto reduz significativamente o tempo de contato e interação de outras pessoas com o(a) falecido(a). A ausência de funeral, em casos de aborto, ou outros rituais fúnebres dificultam a legitimação da perda da mãe para o grupo social ao qual ela pertence^{55,56}. Tanto a ausência do parceiro como uma relação conjugal conflituosa pode intensificar a vivência luto perinatal^{52,57}.

Em relação à própria percepção, é recorrente o sentimento de culpa⁵⁸, assim como o sentimento que o corpo falhou ao gerar o filho⁵⁹. Mulheres que não têm outros filhos apresentam intensificação dos sintomas em detrimento às mulheres que têm outros filhos vivos^{60,61}. Estudos identificaram que, quando há gestação seguinte saudável, ocorre a diminuição dos sintomas do luto^{62,63}.

Considerando a importância das normas culturais nas quais o enlutado está inserido, essas tanto permitem identificar o sofrimento como podem ignorá-lo. Para Doka¹⁸, a vivência das mulheres que tiveram perdas perinatais é um luto não reconhecido. Um conceito que nomeia o luto desprovido de privilégio e reconhecimento social.

Os conjuntos de normas referentes à perda, as regras de luto, especificam quem, quando, onde, como, por quanto tempo e por quem as pessoas devem sofrer. Cada sociedade define quem tem direito a estar enlutado, sendo essa convenção baseada nas relações que são socialmente reconhecidas e validadas. No entanto, essa classificação pode não corresponder aos afetos, ao sentimento de perda ou aos sentimentos dos

sobreviventes, caracterizando, assim, um sofrimento que não é validado e é desprovido de reconhecimento¹⁸.

As cinco situações em que acontece o não reconhecido da vivência do luto são: o relacionamento não é reconhecido, a perda não é reconhecida, o enlutado não é reconhecido, a morte não é reconhecida e a maneira com a qual o enlutado vivencia a perda não é reconhecida. Apesar da categorização teórica, esses contextos não são exclusivos nem únicos, podendo acontecer concomitantemente em uma mesma situação¹⁸.

Na cultura ocidental, os relacionamentos baseados em parentesco são, tradicionalmente, considerados os mais importantes. Os relacionamentos que são publicamente assumidos e legalizados são mais validados. Desse modo, que o luto em situações em que o relacionamento não se baseia em laços familiares, que tem aspecto legal limitado, que o contato não mais era tão próximo ou que envolve uma figura pública não é validado, como: pais adotivos, enteados, amigos, cuidadores, colegas de trabalho, companheiros de quarto, relações extraconjugais, relações homossexuais, ex-cônjuges, antigos amigos e celebridades¹⁸.

A perda não é socialmente definida como significativa ou é considerada como relativamente pequena nas mortes no período perinatal, abortos e entrega de filhos para a adoção. Além disso, perdas em que a pessoa amada permanece fisicamente viva, porém com "morte social" (Doka, 1999, pág. 38, tradução nossa), em que é tratada como se estivesse morta, como as pessoas que são institucionalizadas, na "morte psicológica" (Doka, 1999, pág. 38, tradução nossa), na qual a pessoa não tem consciência da sua existência, como na morte cerebral e na "morte psicossocial", quando a personalidade da pessoa foi alterada de maneira drástica em decorrência de problemas mentais ou síndromes cerebrais orgânicas que os que a conheciam não reconhecem mais suas características¹⁸.

Crianças pequenas, adultos idosos e deficientes mentais são excluídos de discussões sobre a morte e dos rituais fúnebres, pois eles têm pouco ou nenhum reconhecimento social do sentimento de perda do enlutado e sua

necessidade de lamentar, considerado pela sociedade como tendo pouca compreensão ou reação à morte¹⁸.

Quando as circunstâncias em torno do falecimento geram vergonha e constrangimento, mesmo em relacionamentos reconhecidos, ocorre um sentimento de reprovação social em relação à situação além do estigma, como casos de síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), suicídio ou overdose de drogas¹⁸.

É esperada uma conduta específica para o enlutado, normalmente associada a estereótipos relacionados ao gênero, reações mais racionais são atribuídas aos homens e as mais emotivas, às mulheres. Quando essa conduta socialmente estabelecida para não acontece, a maneira com a qual o enlutado vivencia a perda não é reconhecida¹⁸.

Embora a pessoa esteja experimentando uma perda intensa, sua dor não é sancionada pela sociedade, o que interfere desde a impossibilidade de se ausentar do trabalho a ter a oportunidade de verbalizar a perda ou receber expressões de condolências e apoio. Nem mesmo fontes tradicionalmente identificadas como de consolo, como a religião, estão disponíveis para acolher alguns dos contextos descritos¹⁸.

Segundo Cassellato¹⁷, minimizar e negar a dor das perdas interfere também na produção acadêmica sobre o assunto, que se apresenta de maneira escassa. Diante do número reduzido de estudos, a apresentação dos dados acadêmicos referentes ao luto será associada a outros aspectos emocionais decorrente da vivência da anomalia fetal e do cuidado paliativo perinatal.

3.3 O impacto emocional decorrente das anomalias fetais

A Medicina Fetal surgiu na década de 1960 e é a ciência que estuda a fisiologia do desenvolvimento fetal, a fisiopatologia das anomalias e os distúrbios do feto. Inicialmente, essa ciência era voltada ao diagnóstico das alterações anatômicas fetais e ao monitoramento antes do parto. Com o

tempo, foi agregando o tratamento intrauterino e o monitoramento da vitalidade fetal⁶⁴.

Na década de 1970, iniciou os tratamentos intrauterinos e ocorreu a inserção de outras áreas do conhecimento, como Neonatologia, Pediatria, Genética, Enfermagem e Psicologia, permitindo uma atuação multidisciplinar⁶⁴.

Atualmente, a assistência pré-natal tem como prerrogativa: educação e comunicação com os pais; avaliação constante da saúde materna e fetal; estimativa da idade gestacional; identificação das pacientes que apresentem riscos de complicação e, quando possível, prevenção e redução da morbidade e mortalidade. Deve-se permitir às gestantes acesso fácil a profissionais capacitados, espaço físico adequado, e disponibilizar serviço de diagnóstico e terapêutica. O diagnóstico possibilita o planejamento da gestação e, conseqüentemente, do pré-natal⁶⁵.

Com o advento da tecnologia, o método mais efetivo para diagnóstico no pré-natal tornou-se a ultrassonografia⁶⁴. A ultrassonografia é indicada, entre outras situações, para: avaliar o crescimento fetal, o perfil biofísico e o peso do feto; e acompanhar a anomalia fetal. A ultrassonografia, visando identificar as anomalias fetais, é realizada entre a 11ª e 14ª semana de gestação. Nesse período, é possível avaliar o risco aumentado para anomalias estruturais, como cardiopatias e síndromes genéticas. A ultrassonografia entre 28ª e 40ª semana permite detectar anomalias de aparecimento tardio, como algumas displasias ósseas⁶⁶.

Estudos apresentam que as mulheres, ao invés de compreenderem a ultrassonografia como uma avaliação clínica, associam-na a uma confirmação da saúde do feto, assim, não atribuem a este momento investigação de anomalias⁶⁷. A maioria das gestantes não espera notícias ruins durante a ultrassonografia obstétrica. Elas percebem este momento como não ameaçador e não consideram a possibilidade de uma anomalia fetal ser diagnosticada^{68,69}.

O diagnóstico de anomalia fetal evidencia aspectos como: fracasso, anormalidade e morte, rompendo com a percepção sociocultural do nascimento tradicionalmente vinculada à vida, à alegria e ao sucesso⁶⁴.

Assim, a partir da realização do diagnóstico de anomalia fetal no pré-natal, cabe à equipe médica priorizar a comunicação⁶⁵, transmitir as informações de maneira compreensível e realizar o diálogo sobre as possibilidades diante do diagnóstico⁷⁰⁻⁷³ de acordo com a legislação de cada país para que a gestante possa decidir continuar ou a interromper a gestação^{74,75}. Em alguns países, há, como opção de assistência após a decisão de manter a gestação, o cuidado paliativo perinatal^{5,76}.

A decisão de continuar a gestação após o diagnóstico de anomalia é amparada por diversas razões, como: filosóficas, religiosas ou, mesmo, dúvidas sobre o diagnóstico e prognóstico dado pelo médico sobre o quadro clínico do feto⁷⁷.

Um estudo nos Estados Unidos⁷⁸ identificou que a decisão foi baseada no sistema pessoal de crenças não relacionados à religião, às experiências anteriores de interrupção da gravidez, à culpa antecipada e ao histórico de infertilidade. Enquanto, que na Austrália⁷⁹, as percepções anteriores sobre interrupção de gestação, o impacto do diagnóstico na família e o que outras pessoas poderiam pensar, influenciaram na tomada de decisão.

Uma revisão sistemática⁸⁰, de 33 artigos que abarcou 40 anos de publicações com os temas: anomalia fetal, malformações congênitas, interrupção da gravidez, cuidado paliativo perinatal e *hospice* perinatal entre os anos de 1970 e 2010; identificou que as mulheres que receberam o diagnóstico de anomalia fetal e suas famílias se beneficiam da orientação antecipatória, e que tanto a interrupção da gestação como a perda perinatal espontânea provocam reações semelhantes do processo de luto.

Na Itália⁸¹, um estudo realizado entre os anos de 2003 a 2009 com 165 mães e 91 pais com uma entrevista com psicólogo um mês após esses terem recebido o diagnóstico de anomalia fetal congênita identificou que o diagnóstico de uma anomalia fetal acarretou diversos lutos: da perda do filho perfeito esperado, da perda dos planos e expectativas em relação ao fato de

serem pais de uma criança saudável normal, e das suposições sobre parentalidade e nascimento.

Dois estudos comparativos realizados na Noruega^{82,83}, o primeiro⁸² entre maio de 2006 a fevereiro de 2009 com 180 gestantes com diagnóstico de anomalia fetal, nomeadas de grupo de estudo, sendo 27% das anomalias fetais classificadas como letais ou graves sem tratamento disponível e 24% como grave com tratamento disponível; e 111 gestantes com achados normais de ultrassom nomeadas grupo de comparação avaliou, uma semana após o exame, a disfunção social e a percepção da saúde por meio do *General Health Questionnaire* (GHQ-28), o sofrimento psíquico por meio da Escala de Impacto de Eventos (IES-22), Escala de Depressão Pós-Natal de Edimburgo (EPDS), e as subescalas de ansiedade e depressão do GHQ-28.

As anomalias menos graves sem ambiguidade diagnóstica ou prognóstica induziram os níveis mais baixos de sofrimento intrusivo do IES ($P = 0,025$). Níveis significativamente mais elevados de disfunção social, percepção negativa da saúde, e sofrimento psicológico e comportamental foram mais observados no grupo de estudo do que no grupo de comparação, tanto nos escores totais (GHQ e EPDS) quanto nos escores de subescala (GHQ e IES)⁸².

O segundo estudo⁸³ consistiu em avaliações em quatro momentos: poucos dias após a detecção de uma anomalia fetal ou um achado normal no exame de ultrassom (T1); 2-3 semanas após T1 (T2); 30 semanas gestacionais (T3) e a com 36 semanas (T4) com 59 mulheres que seguiram a gestação com anomalia fetal confirmada, compondo o grupo de estudo e com 111 mulheres com achados normais no exame de ultrassom compondo o grupo comparação.

O grupo de estudo apresentou altos escores de angústia em várias das subescalas de GHQ- 28, ansiedade em todas as quatro avaliações, depressão nas três primeiras avaliações, disfunção social nas duas primeiras avaliações e percepção de saúde perturbada na segunda avaliação⁸³.

Quanto à ideação suicida, houve diferença significativa entre os grupos (análise qui-quadrado, $p = 0,006$). No grupo de estudo, sete (15%) mulheres

apresentaram escores indicando ideação suicida: oito em T1 (16%), uma em T2 (2%), quatro (8%) em T3, e três em T4 (6%). No grupo de comparação, duas (2%) mulheres tinham ideação suicida no T1.

Um estudo qualitativo foi realizado no Irã⁸⁴, que tem uma conduta semelhante à do Brasil em relação à interrupção da gestação* entre abril de 2017 a janeiro de 2018 com 25 gestantes que receberam o diagnóstico no pré-natal de anomalia fetal, sendo 2 casos de anomalias letais e as 23 demais não letais. Dentre a população, 07 optaram por interromper e 18 optaram por continuar a gestação.

Ao serem informadas sobre a suspeita de anomalia, as participantes se sentiram chocadas, em pânico, angustiadas e desacreditadas. Ao confirmar o diagnóstico, as mulheres o consideraram irreal e injusto⁸⁴. As mulheres descreveram preocupações com o risco de recidiva em futuras gestações que eram desejadas. Na tentativa de lidar com essas preocupações, elas expressam a necessidade de mais exames pré-natais e aconselhamento genético em futuras gestações. Além disso, elas mudaram suas opiniões sobre exames de ultrassom, melhorando a compreensão de seus propósitos médicos⁸⁴.

As mulheres que continuaram a gravidez expressaram sentimento de esperança sobre o futuro, mas, ao mesmo tempo, estavam preocupadas com a situação pós-parto e a condição clínica do bebê após o nascimento, além de medo e preocupação⁸⁴.

Estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas realizado na Irlanda com 12 mães e cinco pais de natimortos constatou que a vivência do parto após a constatação do óbito fetal teve um impacto profundo nos pais enlutados⁸⁵. Cada mãe participante foi convidada a estender o convite do estudo ao parceiro, sendo que 5 parceiros aceitaram participar.

*De acordo com as leis iranianas vigentes, a interrupção da gravidez é permitida quando a vida da mãe está em perigo, ou quando o feto tem uma anomalia grave, não necessariamente letal. No entanto, a mãe precisa de aprovação das autoridades judiciais para o término induzido da gravidez.

Abbasi M, Shamsi Gooshki E, Allahbedashti N. Abortion in Iranian legal system: a review. *Iran J Allergy Asthma Immunol.* 2014;13(1):71-84.

Dentre os 12 casos, seis receberam o diagnóstico de anomalia limitante à vida do feto durante o pré-natal, ao mesmo tempo que os seis demais tiveram um óbito inesperado. O tempo entre o diagnóstico de uma anomalia que limita a vida ou a constatação do óbito e o parto foi destacado como importante para os pais na tentativa de ter um tempo para atribuir um sentido àquela perda⁸⁵.

Foram identificados quatro temas: Manutenção da esperança, Importância da personalidade, e Cuidados de proteção e Relacionamentos. Todos os pais falaram sobre como era importante para eles manter a esperança, mesmo em meio à tristeza e perda devastadoras; assim como falar sobre a singularidade do bebê e como cada bebê tinha uma importância duradoura como um ser humano que era relevante para eles. Os pais apresentaram um forte instinto protetor em relação ao bebê enquanto enfrentaram sentimentos de impotência e incapacidade⁸⁵.

Nos Estados Unidos, entre maio de 2013 a setembro de 2014, 12 gestantes e seus parceiros que tiveram anomalia confirmada ($n = 6$), ou resultado incerto ($n = 6$) e que optaram por continuar a gestação relataram sobre a vivência em relação ao teste genético. Alguns casais vivenciaram este momento como um desafio compartilhado a ser superado juntos. Em contrapartida, para outros casais, o desajuste que se sucedeu após o diagnóstico foi evidente⁸⁶.

Diante dos testes genéticos que identificaram uma anormalidade, narrativas voltadas para o futuro baseadas em uma gravidez saudável foram rapidamente interrompidas. Nos casos em que a alteração genética foi herdada de um dos pais que não tem apresentação clínica, os participantes relataram terem sido tranquilizados considerando que o bebê, provavelmente, também iria se desenvolver sem alteração clínica evidente⁸⁶.

Foi realizada uma análise da estrutura narrativa, por meio do uso de pronomes, e identificou duas maneiras pelas quais o estilo linguístico dos participantes revelou percepções sobre autonomia, comunhão e isolamento. A primeira foi uma mudança de voz de primeira pessoa singular (eu) para

plural (nós). A segunda foi a mudança da primeira pessoa (eu ou nós) para a terceira pessoa, "você", na tentativa de generalizar a experiência.

3.4 Cuidado paliativo perinatal

O termo cuidado paliativo foi definido, pela primeira vez, em 1990, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), e atualizado em 2002, com a definição vigente nos dias de hoje como⁴:

“uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (OMS, 2014, pág. 05, tradução nossa)⁴.

Essa abordagem é indicada desde o diagnóstico, não considerando somente a terminalidade, mas a doença que ameaça a vida. Visa reconhecer as várias dimensões do ser humano e a interação com a família. É baseada em nove princípios⁴: promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto; abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; e deve ser iniciado o mais precocemente possível e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

O Manual de Cuidados Paliativos⁵ destaca a importância do psicólogo, da escuta clínica e da elaboração das vivências decorrente do diagnóstico tanto para o paciente como para os familiares:

“É por isso que o psicólogo estimula doente e família a pensarem e falarem livremente sobre sua situação. Desse modo procura legitimar seu sofrimento e contribuir para a elaboração das experiências de adoecimento, processo de morte e luto” (Manual de Cuidados Paliativos ANCP, 2012, pág. 339)⁵.

Para isso, é indicado que o acompanhamento psicológico se inicie o mais precocemente possível ao paciente e à família. A assistência à família é um aspecto norteador das ações da equipe de Cuidados Paliativos que requer do psicólogo a capacidade de manejar situações de grupos⁵.

As primeiras ideias referentes à aplicabilidade do conceito de cuidados paliativos no período do pré-natal ocorreram no final da década de 1990, nos Estados Unidos. A partir de uma reflexão sobre as experiências de interrupção da gestação, os autores consideram a possibilidade de planejamento do cuidado ao feto com diagnóstico de anomalia contar com a participação da família em concordância com os valores destes⁶.

No início da década de 2000, também nos Estados Unidos, surgiram as primeiras descrições dos acompanhamentos assistenciais às gestantes e às famílias, usufruindo dos seguintes avanços sociais e da Medicina: conhecimentos sobre o diagnóstico no pré-natal, a compreensão sobre o luto perinatal e o avanço do conceito moderno de *hospice*⁸⁷.

O *hospice* perinatal, para além da delimitação de um espaço, permite a formação do vínculo, “para se ligar, amar e perder” (Hoeldtke and Calhoun, 2001, pág. 527, tradução nossa)⁷⁵; considerando o tempo de viver e de morrer, em um processo gradual e não abrupto. O *hospice* perinatal capacita a família a assumir parte do controle que foi perdido diante do diagnóstico e prognóstico do feto ou do recém-nascido^{75,87}.

Por reconhecer os benefícios que o planejamento agregara a assistência, a sala de parto e a unidade de terapia intensiva, foram incluídas na discussão caso fosse necessário visando: ao ambiente de cuidado ao recém-nascido, ao conforto do recém-nascido, ao cuidado da família e aos detalhes práticos no momento da morte⁸⁸.

A equipe de cuidados paliativos, por conhecer os objetivos da família, deve ser responsável por documentar por escrito e informar as demais equipes que possam vir a assistir a mãe ou o recém-nascido sobre o que foi planejado^{9,12}. Na literatura é encontrado nomenclaturas como: plano de cuidados paliativos, plano de cuidados obstétricos⁸⁸, plano de cuidado paliativo perinatal¹² e plano de parto⁹. Todos versam sobre a construção, juntamente com a família, sobre os cuidados que serão realizados.

O planejamento referente ao parto, envolve desde a discussão sobre o momento em que o parto acontecerá até o pós parto. É necessário considerar as condições clínicas da gestante, a anomalia fetal e o desejo dos pais de verem o(a) filho(a) com vida, mesmo que por pouco tempo⁸⁸.

Acerca do momento após o parto, é importante que a família compreenda quais medidas de conforto serão realizadas para evitar a preocupação em relação ao sofrimento físico do(a) filho(a)¹². Outra parte do planejamento deve ser uma discussão aberta sobre o que acontecerá após o óbito¹².

No Brasil, o CPP se tornou uma possibilidade a partir de 2015. Os atendimentos são realizados em conferência familiar, com a presença de dois profissionais de áreas distintas, a gestante e um convidado pela gestante. As gestantes são estimuladas a comparecerem às consultas com os familiares que desejarem, sendo importante a presença do parceiro ou genitor do feto⁸⁹.

Cada conferência é guiada por objetivos gerais pré-definidos, porém, a prioridade é acolher o assunto apresentado pelos presentes. A partir das conferências familiares, é possível conhecer os valores da família e a percepção dos familiares sobre os cuidados. A partir dessas informações, é possível planejar a assistência que será realizada, incluindo o parto e o pós-parto⁸⁹.

No Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, os critérios de encaminhamento para o serviço de CPP são: gestantes de fetos com prognóstico indeterminado; gestantes de fetos com doença letal e que apresentem: doença materna que indique acompanhamento em centro terciário; doença fetal que indique investigação

genética ou de anatomia patológica para complementação do diagnóstico e aconselhamento familiar; ou doença fetal que implique aumento substancial de risco de complicações durante a gestação⁸⁹.

Um estudo⁹⁰ analisou o registro em prontuário de 50 pacientes atendidas em CPP entre maio de 2015 e setembro de 2016. Foi observado que os atendimentos permitiram à paciente e a seus familiares obterem mais informações sobre o diagnóstico fetal e planejar o momento do parto. O estudo identificou cinco temas que versavam sobre as explicações acerca da condição fetal, a compreensão do contexto ao qual a família estava inserida; a organização em relação aos cuidados a serem realizados durante o acompanhamento, os momentos durante e após o parto e a percepção das pacientes acerca das conferências familiares⁹⁰.

Outra revisão retrospectiva dos registros médicos em prontuário, porém com um intervalo de 10 anos em um *hospice* perinatal, identificou 78 casos atendidos⁹¹. Sobre o encaminhamento, 51% dos pacientes foram encaminhados pré-natal e 49% pós-natal. Daqueles encaminhados no pré-natal, 67% tinham um plano de parto especializado que era usado para direcionar os cuidados no momento do nascimento do bebê, enquanto apenas 10% dos encaminhamentos pós-natal tinham esse planejamento. Em 84% dos encaminhamentos pré-natais, o bebê recebeu apenas cuidados focados no conforto após o nascimento.

Em 25% dos casos, o bebê nasceu morto e, em 75%, nasceu vivo. Trinta bebês (46%) receberam atendimento na unidade de terapia intensiva neonatal após o nascimento e 20 (30%) tiveram atendimento em hospital pediátrico⁹¹.

Sobre a experiência dos pais assistidos em CPP, um estudo com cinco famílias que optaram por continuar a gestação depois de receberem o diagnóstico fetal com expectativa de vida após o parto de até dois meses identificou que eles vivenciaram o luto de várias perdas: a experiência normal da gestação, o bebê saudável, e da possibilidade de vivência da maternidade e paternidade. Experimentaram sensações de descrença, raiva e culpa⁹².

Foi recorrente a esperança inicial de que as notícias não fossem realmente verdadeiras, o questionamento sobre o diagnóstico de anomalia ter acontecido com eles e se suas ações poderiam ter influenciado ou determinado a condição fetal. Todos os pais buscaram legitimar a vida do bebê e mantiveram o ultrassom como possibilidade de conhecer o filho. Os pais sentiram falta de compreensão por parte de seus familiares e amigos, perceberam o desconforto e a incerteza de familiares e amigos, e referiram isolamento social e solidão⁹².

4 MÉTODOS

4 MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal desenvolvido na Divisão de Clínica Obstétrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP). Este estudo foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética da Instituição sob o número CAAE 66448017.3.0000.0068 (Anexos A e B).

4.1 População-alvo

Mulheres que, entre os anos de 2015 a 2018, receberam o diagnóstico de anomalia fetal letal durante o pré-natal na Divisão da Clínica Obstétrica do HC FMUSP e que seguiram o curso da gestação. Todas as pacientes foram assistidas pelo grupo de CPP nomeado Grupo de Apoio Integral a pacientes e familiares de fetos com malformação (GAI) e o(a) filho(a) já havia falecido.

Critérios de não inclusão: Mulheres que não foi possível entrar em contato e aquelas que, diante do convite para participar do estudo, recusaram.

Critério de exclusão: Mulheres que, durante a realização da entrevista, optaram por não finalizar a entrevista e/ou a avaliação de luto, depressão e desesperança.

4.2 Instrumentos

Para este estudo, foram utilizados os seguintes instrumentos:

a) Dados dos atendimentos do GAI:

Foram consultadas as informações referentes ao diagnóstico fetal, parto e os contatos telefônicos disponibilizados pelas pacientes nos dados dos

atendimentos realizados pelo GAI entre os anos de 2015 a 2018, para identificar as pacientes que estavam de acordo com o critério de inclusão desse estudo.

b) Entrevista:

A entrevista semiestruturada foi composta por perguntas fechadas e abertas (Anexo C). A pesquisadora pode interromper para fazer outras perguntas que esclareçam lacunas e que orientem o assunto para uma direção. Segundo Minayo⁹³, o roteiro da entrevista é construído permitindo a flexibilidade nas conversas e absorção de novos temas e questões trazidas pelo entrevistado, pois, nas questões abertas, os entrevistados ficam livres para usar as próprias palavras.

c) *Primary Care Evaluation of Mental Disorders (PRIME-MD)*

O PRIME-MD é uma ferramenta para a investigação de desordens psicológicas (Anexo D). A classificação PRIME-MD foi desenvolvida para auxiliar na avaliação e no diagnóstico de transtornos mentais. É também um instrumento de uso fácil e conveniente em um ambulatório de obstetria⁹⁴. Este estudo utilizará o módulo específico para a avaliação de depressão maior. Caso a resposta para cinco ou mais perguntas do instrumento seja afirmativa, incluindo as perguntas referentes a pouco interesse nas atividades diárias e humor deprimido, é identificada presença de depressão⁹⁵.

d) *Texas Revised Inventory of Grief (TRIG)*

O TRIG é um instrumento de identificação do luto complicado. A validação do instrumento no Brasil observou que não há diferença significativa entre gênero, etnia e religião, e que há diferença significativa em relação à escolaridade. Referente ao tempo decorrente da perda, foi identificada melhora significativa após os 10 anos na parte 2 e foi observada melhora parcial dos sintomas nos tempos: 07 a 09 meses; 01 a 02 anos e 03 a 05 anos⁹⁶. Com oito perguntas acerca dos

comportamentos do passado, 13 dos sentimentos atuais mensurados por meio de uma escala Lineker, e cinco fatores relacionadas com verdadeiro e falso, a pontuação para luto complicado pode ser calculada de diferentes maneiras: o ponto de corte de cada uma das partes que compõem o instrumento, a somatória das partes 1 e 2, e a somatória de todas as partes. Em relação à consistência do instrumento, a validação do Brasil, obteve valores próximos ao instrumento original na parte 1, que estuda as primeiras vivências do luto, e, na parte 2 que estuda as vivências do luto no momento da aplicação do instrumento. Já a parte 3, não apresentou valor de Alpha de Cronbach adequado, sendo sinalizado na validação que os elementos dessa parte devem ser estudados em separado. Desta forma, para este estudo, foram consideradas as partes 1 e 2 do instrumento⁹⁶ (Anexo E).

e) Escala de Desesperança de Beck (BHS):

A BHS é uma escala dicotômica que foi desenvolvida para dimensionar o pessimismo em relação ao futuro e pode ser utilizada como indicador para risco de suicídio. A pontuação pode variar entre 0 e 20, indicando desesperança normal, leve, moderada e grave. Valores entre 0 a 3 pontos foram considerados como desesperança normal, 4 a 8 pontos desesperança leve, 9 a 14 desesperança moderada, e, acima dos 14 pontos, desesperança severa⁹⁷. Neste estudo, desesperança normal e leve foi considerada ausência de desesperança moderada e severa como presença (Anexo F).

4.3 Procedimentos

Por meio dos dados dos atendimentos realizados pelo GAI, foram identificadas 102 mulheres que, entre os anos de 2015 a 2018, receberam o diagnóstico de AFL durante o pré-natal na Divisão de Clínica Obstétrica do HC FMUSP e que seguiram o curso da gestação. Foi realizada tentativa de

contato telefônico com todas. Aquelas com as quais foi possível o contato telefônico e que aceitaram participar desse estudo, foi agendado dia e horário para realização da entrevista.

No momento da entrevista, foi explicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo G). Aquelas que consentiram participar do estudo foram consultadas sobre a gravação do áudio da entrevista. Se autorizado, o áudio da entrevista foi gravado. Caso contrário, as respostas das pacientes referentes à entrevista (Anexo C) e aos instrumentos foram anotadas. Os instrumentos foram aplicados na seguinte ordem: versão do TRIG (Anexo E), PRIME-MD (Anexo D) e a BHS (Anexo F). O tempo despendido para a realização foi de, aproximadamente, 100 minutos.

4.4 Análise dos dados

Trata-se de uma pesquisa qualitativa e quantitativa. As variáveis quantitativas foram apresentadas por meio de média, mediana, desvio padrão, e valores mínimo e máximo. As variáveis qualitativas foram apresentadas por frequências absolutas (n) e porcentagens (%).

Em relação às variáveis quantitativas, para a comparação de dois grupos, foi utilizado o teste não paramétrico de Mann-Whitney ou o teste T de Student, a depender da distribuição dos dados. Para comparação de mais de dois grupos, foi considerado o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis e o teste de Anova. Com o intuito de avaliar a associação entre duas variáveis qualitativas, foi aplicado o Teste exato de Fisher, quando apropriado. Para avaliar a correlação entre duas variáveis quantitativas, foi calculado o coeficiente de Spearman, em que avaliação do grau de correlação foi baseado em Mukaka⁹⁸.

Na apresentação dos dados por meio de média, mediana, desvio padrão, e valores mínimo e máximo, as categorias que apresentaram uma única paciente foram retiradas para as análises inferenciais e sustentada pelo aspecto ético de preservação de identidade da paciente.

O nível de significância adotado foi de 5%, ou seja, resultados com valores p menores que 0,05 foram considerados significativos. A análise dos dados foi realizada no *software* IBM SPSS versão 22.

Para o estudo qualitativo, foi utilizada a técnica do método hermenêutico-dialético proposto por Minayo⁹⁹ considerando o contexto em que as entrevistadas foram inseridas para melhor compreensão e seguindo os dois níveis de interpretação. O primeiro nível de interpretação foi o contexto social-histórico que abrange a conjuntura socioeconômica e política. O segundo nível de interpretação foi dividido em três passos: Ordenação dos dados, Classificação dos dados e Análise final. A partir dos dados obtidos com a transcrição das gravações das entrevistas, foi possível identificar o que foi apresentado de relevante para realizar as articulações entre os dados e a fundamentação teórica, neste estudo, a psicanálise, promovendo a relação entre o geral e o particular, e a teoria e a prática.

No sentido de salvaguardar a fidedignidade e validade, foi seguida a triangulação interna à própria abordagem de Minayo⁹³, mantendo a atenção aos aspectos que contradizem as hipóteses propostas, tratando de problematizá-los e de apresentá-los, em lugar de ocultá-los.

4.5 Aspectos éticos

Todas as mulheres em que foi identificada presença de luto complicado ou necessidade de atendimento psicológico devido à perda foram encaminhadas para o Programa de Apoio ao Luto (PALU), realizado no ambulatório da Divisão da Clínica Obstétrica, mas estes atendimentos não fazem parte deste estudo.

5 RESULTADOS

5 RESULTADOS

Os dados referentes aos resultados serão apresentados em duas categorias, contemplando dos dados quantitativos e os dados qualitativos.

5.1 Dados quantitativos

Os números referentes a participação deste estudo foram computados e estão apresentados no Fluxograma 1 (Figura 1):

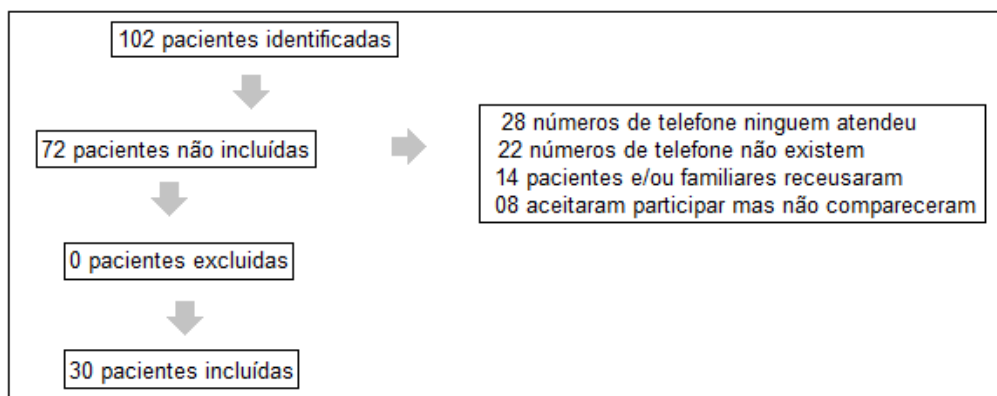


Figura 1 - Fluxograma 1: participação do estudo, HC-FMUSP - 2020

Das 30 participantes, foram avaliados os dados referentes ao grau de escolaridade, à realização de trabalho remunerado; e à religião; se elas estavam em um relacionamento no momento da entrevista; se o parceiro atual é o mesmo da gestação AFL e se a paciente tinha filhos vivos no momento da entrevista. Esses dados encontram-se apresentados na Tabela 1.

Conforme descrito em Análise dos Dados, as categorias que apresentaram uma única paciente foram retiradas para as análises inferenciais. A retirada foi amparada na apresentação dos dados por meio de média, mediana, desvio padrão, e valores mínimo e máximo, e sustentada pelo aspecto ético de preservação de identidade da paciente.

Não foi observada relevância estatística na correlação entre pontuação para luto e dados demográficos, conforme apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 Análise descritiva dos dados demográficos e pontuação para luto complicado na época do óbito e no momento da entrevista de 30 pacientes que, após diagnóstico de anomalia fetal letal, seguiram no GAI nos anos de 2015 a 2018. HC-FMUSP, 2020.

Variáveis categóricas	n	Pontuação para luto complicado na época do óbito (passado)				Pontuação para luto complicado no momento da entrevista (presente)					
		Média (Desvio)	Mediana	Mínimo	Máximo	p	Média (Desvio)	Mediana	Mínimo	Máximo	p
Escolaridade****											
Ensino médio	23	17,30 (7,46)	18,00	08	31	0,533*	37,22 (10,94)	37,00	18	61	0,356*
Ensino Superior	05	19,60 (6,77)	17,00	11	27		42,20 (9,58)	43,00	28	55	
Trabalho Remunerado****											
Sim	15	15,67 (07,32)	13,00	08	31	0,145*	35,47 (12,53)	34,00	18	61	0,078*
Não	15	19,53 (6,79)	19,00	08	28		42,67 (08,65)	39,00	32	61	
Religião ****											
Católica	12	17,08 (06,33)	18,00	08	28		37,42 (09,71)	35,50	20	50	
Evangélica	14	18,93 (07,62)	18,50	08	31	0,349***	41,79 (13,07)	40,50	18	61	0,568***
Sem religião	03	15,67 (10,69)	10,00	09	28		36,67 (07,02)	36,00	30	44	
Parceiro no momento da entrevista****											
Sim	29	17,24 (07,05)	17,00	08	31	--	38,31 (10,58)	39,00	18	61	--
Mesmo parceiro da gestação com AFL****											
Sim	28	16,86 (06,87)	17,00	08	31	--	38,39 (10,77)	39,00	18	61	--
Filhos vivos no momento da entrevista											
Sim	15	15,33 (06,55)	13,00	08,00	28,00	0,085*	36,73 (10,68)	37,00	18,00	61,00	0,261*
Não	15	19,87 (07,32)	19,00	08,00	31,00		41,40 (11,56)	42,00	21,00	61,00	

*Teste t

*** Anova

****Foram retiradas as categorias referentes a uma única paciente

Os dados referentes à relação entre a pontuação para luto complicado na época do óbito; pontuação para luto complicado no momento da entrevista e histórico obstétrico (construção do plano de parto; nasceu vivo; perdas perinatais; gestante no momento em que ocorreu a entrevista e o número de filhos vivos no momento da entrevista) encontram-se apresentados na Tabela 2.

Observou-se significância estatística na relação entre a pontuação para luto complicado na época do óbito e nascimento do filho vivo ($p = 0,012$), e entre a pontuação para luto complicado na época da entrevista e gestante no momento da entrevista ($p = 0,018$).

Os dados encontram-se apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 Análise descritiva do histórico obstétrico e pontuação para luto complicado na época do óbito e no momento da entrevista de 30 pacientes após diagnóstico de anomalia fetal letal seguiram no GAI de 2015 a 2018. HC-FMUSP, 2020.

Variáveis categóricas	n	Pontuação para luto complicado na época do óbito (passado)				Pontuação para luto complicado no momento da entrevista (presente)					
		Média (Desvio)	Mediana	Mínimo	Máximo	p	Média (Desvio)	Mediana	Mínimo	Máximo	p
Plano de partos (gestação AFL)	Sim	18,56 (07,87)	18,50	08,00	31,00	0,444*	38,06 (11,20)	40,00	18,00	55,00	0,608*
	Não	16,50 (06,47)	17,00	08,00	28,00		40,21 (11,49)	39,00	21,00	61,00	
Nasceu vivo (gestação AFL)	Sim	20,05 (6,79)	19,00	08,00	31,00	0,012*	41,89 (11,39)	42,00	21,00	61,00	0,068*
	Não	13,36 (06,05)	11,00	08,00	26,00		34,18 (09,40)	34,00	18,00	47,00	
Outras perdas perinatais	Sim	12,6 (07,18)	11,00	08,00	22,00	0,122**	37,40 (15,83)	34,00	20,00	61,00	0,666**
	Não	18,6 (05,46)	18,00	08,00	31,00		39,40 (10,43)	39,00	18,00	61,00	
Gestante no momento da entrevista	Sim	11,75 (05,67)	09,50	08	20	0,081*	27,00 (08,75)	24,50	20	39	0,018**
	Não	18,5 (07,07)	18,00	08	31		40,92 (10,45)	40,50	18	61	
Filhos vivos (categorias)	0 filhos vivos	19,87 (07,33)	19,00	08,00	31,00		41,40 (11,56)	42,00	21,00	61,00	
	1 filho vivo	15,11 (07,54)	12,00	08,00	28,00	0,231***	35,89 (11,39)	34,00	20,00	61,00	0,505***
	2 ou mais filhos vivos	15,67 (05,39)	17,50	08,00	21,00		38,00 (10,43)	41,00	18,00	47,00	

*Teste t

** Mann-Whitney

***Anova

Na análise dos dados da associação entre a pontuação para luto complicado na época do óbito e pontuação para luto complicado no momento da entrevista e histórico de saúde mental; não foram constatadas diferenças estatisticamente significativas, conforme apresentado na Tabela 3.

Tabela 3 Análise descritiva dos dados do histórico de saúde mental e pontuação para luto complicado na época do óbito e no momento da entrevista de 30 pacientes após diagnóstico de anomalia fetal letal seguiram no GAI de 2015 a 2018. HC-FMUSP, 2020.

Variáveis categóricas	n	Pontuação para luto complicado na época do óbito (passado)				Pontuação para luto complicado na época do óbito (passado)				p
		Média (Desvio)	Mediana	Mínimo	Máximo	Média (Desvio)	Mediana	Mínimo	Máximo	
Acompanhamento psicológico posterior (gestação AFL)										
Sim	02	27,00 (1,41)	27,00	26,00	28,00	39,50 (04,95)	39,50	36,00	43,00	0,901**
Não	28	16,93 (6,98)	17,00	08,00	31,00	39,04 (11,56)	39,00	18,00	61,00	
Acompanhamento psiquiátrico anterior (gestação AFL)										
Sim	02	16,00 (7,07)	16,00	11,00	21,00	32,50 (06,36)	32,50	28,00	37,00	0,331**
Não	28	17,71 (7,33)	17,50	08,00	31,00	39,53 (11,38)	39,00	18,00	61,00	

**Mann-Whitney

Foi realizada correlação linear entre os sentimentos na época do óbito, os sentimentos no momento da entrevista em relação ao óbito e as seguintes variáveis: o número total de consultas do GAI, incluindo as consultas que a participante compareceu no pré e no pós-parto, a idade no momento da entrevista, o número de filhos vivos no momento da entrevista e o tempo de vida do recém-nascido.

Na análise da categoria tempo de vida do recém-nascido, não foram incluídos aqueles que faleceram intraútero ou durante o parto. Além disso, foram excluídos os dados de três participantes que os filhos viveram por mais de um dia. Esse recorte visou restringir a análise dos recém-nascidos (RN) que faleceram juntamente à paciente, na sala de parto. As variáveis estão apresentadas na Tabela 4.

No que diz respeito à análise entre os dados da idade materna e pontuação para luto complicado na época do óbito, a correlação foi linear negativa fraca e inversamente proporcional ($r = -0,440$; $p = 0,015$). Já as horas de vida do RN apresentou correlação linear positiva moderada para pontuação para luto complicado na época do óbito, sendo possível observar que, quanto mais tempo o RN permaneceu vivo, maior a relação com sentimentos vivenciados no momento do óbito ($r = 0,527$; $p = 0,005$).

Tabela 4 Coeficiente de correlação de Spearman entre Consultas total GAI, Idade no momento da entrevista, Número de filhos vivos no momento da entrevista, Horas de vida do RN, e a pontuação para luto complicado na época do óbito e no momento da entrevista de 30 pacientes após diagnóstico de anomalia fetal letal seguiram no GAI de 2015 a 2018. HC-FMUSP, 2020.

Variáveis	Pontuação para luto complicado na época do óbito (passado)		Pontuação para luto complicado no momento da entrevista (presente)	
	Coeficiente de Spearman (r)	p	Coeficiente de Spearman (r)	p
Consultas total GAI	0,063	0,742****	-0,143	0,452****
Idade no momento da entrevista	-0,440	0,015****	-0,305	0,101****
Número de filhos vivos no momento da entrevista	-0,287	0,125****	-0,158	0,403****
Horas de vida do RN****	0,527	0,005****	0,337	0,085****

****Spearman

****Foram excluídos 14 filhos

Quando avaliada a associação entre luto complicado na época do óbito; luto complicado no momento da entrevista; depressão e desesperança foram identificadas significância estatística entre luto complicado na época do óbito e presença de depressão ($p < 0,001$); e luto complicado na época do óbito e desesperança ($p = 0,005$). Também foi identificada significância estatística na associação entre luto complicado no momento da entrevista e presença de depressão ($p=0,006$). Os dados encontram-se apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 Análise inferencial sobre presença e ausência da associação para resultados referentes aos sentimentos na época do óbito, sentimentos no momento da entrevista e avaliação do luto, e as variáveis depressão maior e de desesperança referente a 30 pacientes que, após diagnóstico de anomalia fetal letal, seguiram no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.

Variáveis	Categoria	Luto complicado no momento do óbito (passado)		p	Luto complicado no momento da entrevista (presente)		p
		Presença n = 5(n%)	Ausência n = 25(n%)		Presença n = 5 (n%)	Ausência n = 25(n%)	
Depressão	Sim	5 (100,0)	2(8,0)	<0,001*	4 (80,0)	3 (12,0)	0,006*
	Não	0	23 (92,0)		1 (20,0)	22 (88,0)	
Desesperança	Sim	1(20,0)	0	0,005*	1 (20)	0	0,167*
	Não	4 (80)	25 (100,0)		4 (80,0)	25 (100,0)	

*Teste Exato de Fisher

Sobre a avaliação em relação aos atendimentos do GAI, todas as pacientes responderam que indicariam o serviço para outras mulheres gestantes que estivessem em situações semelhantes.

5.2 Dados qualitativos

Na classificação dos dados qualitativos, foram delineados oito temas. Cada tema foi subdividido em categorias que pudessem representar adequadamente as respostas encontradas. Desta forma, serão apresentados, nesta seção, os temas, suas subdivisões em categorias, a frequência com que foi encontrada e os discursos representativos (Tabela 6).

Tabela 6 Categorias e temas identificados por meio do método hermenêutico-dialético do conteúdo das entrevistas das 30 pacientes que, após diagnóstico de anomalia fetal letal, seguiram no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.

Temas	Categorias
<u>A perda do(a) filho(a) saudável</u>	<i>Desconhecimento prévio</i> <i>Impacto da notícia</i> <i>Informações na Internet</i> <i>Percurso entre as instituições de saúde</i> <i>Compreensão da gravidade</i> <i>Explicando para a sociedade</i> <i>Contando para os filhos</i> <i>Suporte familiar</i> <i>Diagnóstico dos genitores</i>
<u>(Des)esperança e luto</u>	<i>Religiosidade</i> <i>Esperança</i> <i>Premonição</i> <i>Milagre</i> <i>Ciência</i> <i>Anjo</i>
<u>Cuidado Paliativo Perinatal</u>	<i>Opção pela continuidade da gestação</i> <i>Participação dos familiares</i> <i>Estranhamento</i> <i>Satisfação</i>
<u>Mães de anjo</u>	<i>Amor</i> <i>Tempo</i> <i>Relação com o bebê na barriga</i> <i>Relação com os demais filhos</i> <i>Tentativa de não se vincular</i>
<u>Parto e perdas</u>	<i>Constatação da morte</i> <i>Desejo de (mais) contato</i> <i>Aparência do filho</i>
<u>Tradicionais ritos fúnebres</u>	<i>Última despedida</i> <i>Recusa</i> <i>Impossibilidades decorrente do parto</i> <i>Retorno ao cemitério</i> <i>Participação dos familiares</i> <i>Não participação dos demais filhos</i>
<u>Novos ritos fúnebres</u>	<i>Tatuagem in memoriam</i> <i>Troca entre pares</i> <i>Apresentação de registro de imagem</i> <i>Troca de mensagens instantâneas</i>
<u>Luto e Memória</u>	<i>Registros de imagens</i> <i>Momentos vividos</i> <i>Mementos</i> <i>Culpa</i> <i>Amor e perda</i> <i>Perdas sucessivas</i> <i>Datas</i> <i>Nomeação</i> <i>Sonho meu</i> <i>Relação com bebês alheios</i> <i>Aprendizado</i>

O tema A perda do(a) filho(a) saudável, e os discursos inseridos neste tema abrangem as percepções das pacientes acerca das informações referentes ao diagnóstico de AFL e as deliberações decorrentes destas.

Dentro do tema *A perda do(a) filho(a) saudável*, foram divididas as seguintes categorias: *Desconhecimento prévio*, *Impacto da notícia*; *Informações na Internet*; *Percurso entre as instituições de saúde*; *Compreensão da gravidade*; *Suporte familiar*; *Contando para os filhos*; *Explicando para a sociedade*; e *Diagnóstico dos genitores*.

Desconhecimento prévio: abrangeu as narrativas referentes à ausência de informações sobre os quadros clínicos fetais letais anteriores à gestação.

Impacto da notícia: englobou os discursos que versavam sobre os sentimentos e as reações vivenciadas após o recebimento das informações referentes à AFL.

Informações na Internet: os relatos das pacientes sobre a utilização da Internet para obter informações sobre a AFL.

Percurso entre as instituições de saúde: envolveu os relatos das pacientes sobre suas passagens por instituições de saúde até iniciar o acompanhamento no HC.

Compreensão da gravidade: abrangeu as narrativas sobre o que foi assimilado sobre a gravidade do diagnóstico de AFL a partir das informações ofertados pelas equipes que realizaram atendimento.

Suporte familiar: os discursos sobre apoio e suporte familiar após o diagnóstico.

Contando para os filhos: como as pacientes referiram repassar as informações sobre o diagnóstico de AFL aos demais filhos.

Explicando para a sociedade: inclui as narrativas acerca da experiência de explicar para as pessoas do círculo social sobre a anomalia e as preocupações com a não receptividade das pessoas.

Diagnóstico dos genitores: conhecimento de um diagnóstico ou quadro clínico pessoal ou do parceiro identificado no decorrer da investigação do quadro fetal.

A Tabela 7 apresenta as categorias, um discurso ilustrativo de cada categoria, bem como, a frequência de ocorrência dentre as entrevistas realizadas.

Tabela 7 Categorias que compõem o tema A perda do(a) Filho(a) Saudável, discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.

Tema <u>A perda do(a) filho(a) saudável</u>		
Categorias	Discurso ilustrativo da categoria	n (%) n = 30
<i>Desconhecimento prévio</i>	“Eu nunca tinha ouvido esse nome, sabia só de síndrome de Down. Eu nunca tinha ouvido isso, de Síndrome de Edwards.”	05 (16,7)
<i>Impacto da notícia</i>	“Ele explicou que tinha o anão e tinha o que era incompatível com a vida. Na hora, foi um choque. Eu não falei nada, eu não fiz nada. Eu não tinha como falar nada naquela hora. Acho que por causa do choque mesmo, não dava para pensar.”	11 (36,6)
<i>Informações da Internet</i>	“No dia em que eu fiquei sabendo, me chamaram na sala, eu lembro que a médica falou que a Catarina tinha uma síndrome. Eu pensei que era Down. Eu fiquei fissurada na aparência. E via as fotos na Internet, no Google. Eu procurei imagem, vídeo no Youtube. Na Internet, tem tudo.”	03 (10,0)
<i>Percurso entre as instituições de saúde</i>	“O posto que me encaminhou para o alto risco. Fui para um posto que atendia alto risco por causa da pressão alta. Para o HC foi depois, quando descobriram o Edwards e a onfalocele. Fiz um ultrassom para confirmar tudo e, depois, fui para o GAI.”	17 (56,7)
<i>Compreensão da gravidade</i>	“Eu sabia. Ela podia falecer na barriga, na hora do parto, nascer e falecer. Era muito grave.”	18 (60)
<i>Suporte familiar</i>	“No ultrassom, que falaram o diagnóstico eu estava acompanhada pelo meu marido. Foi muito difícil, no dia não falei com ninguém. No dia depois, que fui contar para minha família. A gente é muito unido. Não fiquei desamparada hora nenhuma. Meus pais, lá da Bahia mesmo, me ajudaram. Quando isso tudo aconteceu, eu ficava muito sozinha, minha mãe veio para ficar comigo. Estava muito difícil, emocionalmente, sabe?”	09 (30)
<i>Contando para os filhos</i>	“Eu contei para eles quando depois de uma consulta aqui. Depois que eu tive mais esclarecimento aqui. Aí eu conversei e expliquei para eles. Até porque eles já eram grandinhos. Não eram tão pequenos então eu acho que tiveram mais facilidade para assimilar. De entender o que estava acontecendo.”	11 (36,6)
<i>Explicando para a sociedade</i>	“Lá fora a gente não falava nada. Ninguém da igreja sabia. O povo da igreja é muito crítico. Eles falavam que era a culpa do nosso passado. A gente não é casado no papel. Ao invés de ajudar, eles criticam. O que a gente passa ninguém quer entender. Ninguém quer ajudar. Mas julgar todo mundo quer. Então ninguém vai saber. Não falamos nada e até hoje a gente não fala.”	07 (23,3)
<i>Diagnóstico dos genitores</i>	“Depois veio a notícia. Eu fiz meu cariótipo três vezes. O resultado saiu no último. Eu soube que tinha a trissomia depois que ela (filha) já tinha morrido. Aí foram dois lutos, dois sofrimentos. O que me mata é não poder ter filhos mais. Eu sofro parcialmente, como que aos poucos. Eu queria que tivesse sido diferente, sofrer tudo de uma vez. Acho que se tivesse sido assim já tinha passado.”	02 (06,7)

O tema (Des)esperança e luto foi elencado a partir das narrativas que versavam sobre as crenças das pacientes, suas doutrinas religiosas e aquilo em que elas acreditam em relação ao que aconteceu na gestação em que o feto foi diagnosticado com anomalia fetal. A escolha pelo neologismo (Des)esperança ocorreu para sinalizar que esperança e desesperança coexistem nas pacientes de uma maneira fluida. Este tema inclui as seguintes categorias: *Religiosidade, Esperança, Premunição, Milagre, Ciência e Anjo*.

Religiosidade: as falas apresentam elementos da fé e atribuição de um desígnio maior.

Esperança: engloba as narrativas sobre a esperança e a falta dela tanto durante o período gestacional como no momento da entrevista.

Premonição: abrange os discursos sobre eventos considerados como avisos ou presságios do que iria acontecer acerca do(a) filho(a).

Milagre: Crença em uma interferência divina que modificasse a situação.

Ciência: engloba as narrativas das pacientes sobre as expectativas no conhecimento científico e na Medicina para, no futuro, uma mudança em relação aos diagnósticos letais amparadas nas crenças.

Anjo: as pacientes que apresentaram em seus relatos atribuições angelicais aos filhos após o óbito compõem essa categoria.

Os discursos representativos das categorias do tema (Des)esperança encontram-se apresentados na Tabela 8.

Tabela 8 Categorias do tema (Des)esperança e Luto, descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.

Tema <u>(Des)esperança e Luto</u>		
Categorias	Discurso ilustrativo da categoria	n (%) n = 30
<i>Religiosidade</i>	“Eu não sou uma pessoa que fica perguntando: por que comigo ou por que assim? Eu acho que eu fui escolhida por Deus para ser a mãe Bartolomeu. Isso aconteceu para me mostrar alguma coisa. O que Deus tinha para me mostrar eu acho que ainda não tenho a resposta, mas eu tenho certeza que quando Deus me mostrar que foi por isso eu vou saber. (...) Eu tenho muita fé em Deus. A minha fé em Deus continua a mesma. Até aumentou. Na minha compreensão, tudo é um plano de Deus.”	22 (73,3)
<i>Esperança</i>	“E quando chegava aqui no HC era sempre a mesma conversa. A gente já sabia o que estava acontecendo e sempre falavam. Era sempre a mesma conversa. Desanimava a gente. A gente tinha esperança de escutar algo bom, qualquer melhora. Mesmo que não fosse mudar o diagnóstico, mas uma coisa boa do nosso filho. A gente ia embora desaminado.”	10 (33,3)
<i>Premonição</i>	“Eu estava afastada da igreja, mas Deus falava comigo. Ele me avisou que ela ia embora. Ele disse que ela não ia ficar comigo. Era um aprendizado. A Barbara era um mistério. Eu sentia, Ele falava comigo.”	07 (23,3)
<i>Milagre</i>	“O milagre seria ela nascer sem nada que foi identificado no ultrassom. Mas se fosse uma coisa de Deus para ela viver e conviver. Seria uma benção. Eu não sabia quanto tempo a gestação ia durar. Sabia que ela podia falecer na barriga, nascer e falecer, mas Deus quis assim. Que ela nascesse com vida. Um milagre! Deus pode tudo, se Ele quiser fazer Ele faz, Ele é Deus. Mas do jeito que ela nasceu, era melhor ela ir ficar com Deus mesmo.”	17 (56,7)
<i>Ciência</i>	“Eu vejo que Deus está usando os médicos, está usando a ciência. Porque assim, a ciência quem dá é Deus. A sabedoria que os cientistas têm, que os médicos têm, foi Deus que deu. E aí, Deus estava usando os médicos para abençoar. (...) Ele cura, mas Ele deixou os médicos aqui para ajudar. Ele que dá sabedoria aos médicos, é Ele que capacita, Ele que dá entendimento. Deus faz o que o homem não consegue fazer.”	04 (13,3)
<i>Anjo</i>	“Hoje não me entristece mais, me alegra. Eu não esperava esse sentimento. Eu achava que não ia superar. Eu achava que não ia dar conta. Eu queria que ele estivesse aqui, mas eu penso que é o Tomás que está fazendo acontecer todas as coisas boas para gente, lá de cima, ao lado do Criador.”	10 (33,3)

O tema Cuidado Paliativo Perinatal foi proposto a partir dos discursos referentes ao atendimento realizado pelo GAI. Este tema é composto pelas seguintes categorias: *Satisfação*, *Participação dos familiares*, *Estranhamento*, e *Opção pela continuidade da gestação*.

Satisfação: Discursos referentes à avaliação sobre o serviço.

Participação dos familiares: Narrativas que versam sobre a participação dos familiares nas consultas do GAI.

Estranhamento: Diferenças observadas no serviço e nos assuntos abordados, principalmente diante da impossibilidade de falar sobre a AFL em outros lugares.

Opção pela continuidade da gestação: Relatos sobre a escolha em seguir a gravidez dada a possibilidade de interrupção decorrente do diagnóstico de letalidade fetal.

Os discursos que compõem as categorias do tema Cuidado Paliativo Perinatal estão apresentados na Tabela 9.

Tabela 9 Categorias do tema Cuidado Paliativo Perinatal, descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.

Tema <u>Cuidado Paliativo Perinatal</u>		
Categorias	Discurso ilustrativo da categoria	n (%) n = 30
<i>Satisfação</i>	“Eu acho que eu superei pelo atendimento também. Eu super agradei, muito, muito as meninas pelo tratamento, pelo atendimento. Todas sabiam da malformação e nunca trataram ela como defeituosa. Se fosse em outro hospital, não sei como teria sido. Sei que meu sofrimento foi menor pelo serviço que recebi. (...) Elas sempre falaram a verdade, não me esconderam nada. Elas explicaram tudo o que ela tinha e como ia ser.”	30 (100)
<i>Participação dos familiares</i>	“Na verdade, assim, eu acho que foi ainda melhor para o meu esposo. Ele ficou mais abalado que eu. Então, para ele, foi muito importante. Ele participava comigo, ele vinha e tudo.”	03 (10)
<i>Estranhamento</i>	“Foi difícil, mas foi muito útil. Falei de coisas que não falava em outros lugares. Nem tudo que elas perguntaram era fácil. Era difícil, mas foi importante.”	08 (26,7)
<i>Opção pela manutenção da gestação</i>	“Foi proposto por todos os médicos que passei [interromper a gestação]. Eles sempre falavam que a justiça brasileira havia liberado a interrupção nesses casos. Vários médicos falaram a mesma coisa. A única coisa que a médica falava era que era uma malformação e que a justiça brasileira permitia o aborto. A única coisa que eu pensava era: ‘Ela está tão bonitinha mexendo no ultrassom.’ Com que eu iria tirar aquela vida? (...) A forma como eu vejo a vida é diferente. Na minha religião, não é proibido interromper, se a gente escolhesse pela interrupção, eles não iam falar nada. (...) Mas, para mim, a minha filha precisava vir naquela época. Eu não quis... Já tinha três abortos. Não ia interromper uma gestação que estava seguindo.”	16 (53,3)

O tema Mães de anjo abarca as narrativas sobre a vivência da maternidade no contexto da AFL, os impactos do diagnóstico na relação materno/fetal e com os demais filhos vivos. As categorias que compõem esse tema são: *Amor*, *Tempo*, *Relação com o bebê na barriga*, *Relação com os demais filhos*, e *Tentativa de não vincular*

Amor: As narrativas fazem referência ao amor em relação ao(a) filho(a).

Tempo: as falas das pacientes sobre como a AFL e como o tempo interferiram na relação estabelecida com o(a) filho(a) estão reunidas nesta categoria.

Relação com o bebê na barriga: interação com o(a) filho(a) durante o período gestacional e a relação no momento da entrevista com a barriga.

Relação com os demais filhos: as pacientes que, no momento da entrevista, tinham outros filhos vivos relataram sobre essa relação e os impactos da gestação com diagnóstico de AFL.

Tentativa de não vincular: diante do diagnóstico de AFL e iminência da morte, foi referida a tentativa de não estabelecer vínculo com o(a) filho(a).

Os discursos que englobam as categorias do tema Mães de anjo estão apresentados na Tabela 10.

Tabela 10 Categorias do tema Mães de Anjo descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.

Tema <u>Mães de Anjo</u>		
Categorias	Discurso ilustrativo da categoria	n (%) n = 30
<i>Amor</i>	“Desde o momento que você vê que você vai ser mãe o amor cresce, o amor aumenta”	11 (36,6)
<i>Tempo</i>	“Fiz tudo: exame, enxoval, escolhi o nome. (...) Aproveitei tudo nos 09 meses que tive ela. Fiz tudo o que eu podia ter feito. (...) Eu precisava dela e ela precisava de mim. Foram 09 meses, mas para mim foi a vida toda.”	06 (20)
<i>Relação com o bebê na barriga</i>	“Eu tinha um vínculo muito grande com ela no banho, era o nosso momento. (...) Eu e ela. Eu conversava com ela enquanto fazia carinho na minha barriga. Eu acho que ela gostava do banho. O momento do banho é o meu momento, eu posso lembrar dela, eu posso chorar. Na hora do banho eu me sinto mais próxima dela”	13 (43,3)
<i>Relação com os demais filhos</i>	“Depois que a Ema se foi, eu fiquei muito mais perto da Beatriz [filha mais velha]. (...) A minha filha mais velha recebeu o Tiago [gestação seguinte] muito bem. Ela chorou de alegria quando soube que eu estava grávida. Ela queria muito ter um irmão. Eu queria muito outro filho. Agora não tem espaço para a tristeza depois que o Tiago chegou. (...) Eu dedico os meus dias a eles. Não pude viver com Ema, mas posso viver com os outros.”	11 (36,6)
<i>Tentativa de não vincular</i>	“Eu fiquei muito mal. Já sabia que ela não ia viver então não quis apegar. Eu preferi ficar afastada. (...) Como os médicos avisaram que ela não ia nascer, eu voltei a me organizar, pensar em outras coisas. (...) Eu queria uma criança normal. A gente não espera um filho vir doente, ainda mais doente desse jeito. Preferi ficar longe.”	1 (3,3)

O tema Parto e perdas é composto pelos discursos referentes ao momento do parto. Este tema é composto pelas seguintes categorias: *Constatação da morte*; *Desejo de (mais) contato*; e *Aparência do filho*.

Constatação da morte: Relatos sobre a percepção das pacientes acerca do momento em que perceberam que o(a) filho(a) havia falecido.

Desejo de (mais) contato: Narrativas que versam sobre o desejo das pacientes de terem contato físico com o(a) filho(a). A utilização de *(mais) contato* é para sinalizar aquelas que puderam ter contato e referiram que gostariam que tivesse sido por mais tempo.

Aparência do filho: Descrição das características observadas na aparência física do(a) filho(a).

Os discursos que englobam as categorias do tema Parto e perdas estão apresentados na Tabela 11.

Tabela 11 Categorias do tema Parto e Perdas, descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.

Tema Partos e Perdas		n (%)
Discurso ilustrativo do tema		n = 30
<i>Constatação da morte</i>	<p>“Toda hora eu perguntava se ele ainda está vivo. O pediatra não estava na sala. Depois o pediatra chegou, conversou com a gente bastante. Aí eu perguntei: “-Ele ainda está vivo?” Ele falou:“-Tem que examinar. Você quer que examine aqui?” Eu falei que podia. Ele examinou no meu colo. Ele falou: “-Infelizmente, o coração já parou de bater.” Nossa, nessa hora, eu apaguei. Eu não sabia nem onde eu estava. Eu fiquei sem chão. Nossa... Aí eu estava vindo hoje no metrô pensando: Nossa, como será que foi? Será que foi sufocando? O coração foi parando de bater e ele foi parando de respirar? Vindo eu fiquei pensando nisso. Mas na hora eu não associei nada. Nem reparei nada disso. Eu só chorei. Ele ficou vivo 32 minutos. Para mim, ele estava dormindo. Ele estava bem tranquilo. Não parecia que ele estava morrendo.”</p>	15 (50)
<i>Desejo de (mais) contato</i>	<p>“Eu peguei ele, segurei ele. Achava que eu não ia querer. Já tinha falado com os médicos daqui. Eu mudei de ideia na hora. Segurei ele, beijei ele e depois entreguei ele para enfermeira. Ele não era meu. Ele era de Deus. (...) Eu falei: “- Quero ver, quero segurar se eu puder.” Na hora, até eu acho que a enfermeira ficou pensando: “essa mulher está doida, né? Vai segurar uma criança morta?” Mas eu quis. Queria olhar para o rostinho dele, beijar ele. Eu beijei ele. Então talvez ela deve ter pensado: “Nossa, ela não tem coração, não tem sentimento.” Mas não é isso, né? (...) Então depois que passou, teve o primeiro, o segundo dia em casa. A casa estava cheia, bastante gente, mas depois vai passando, vai querendo dar aquele sentimento já querendo tomar conta, né? (...) Poxa, meu bebê não está por aqui. Meu bebê não está comigo em casa. Eu queria que ele estivesse aqui comigo.”</p>	19 (63,3)
<i>Aparência do filho</i>	<p>“Eu não sabia como elas estavam dentro da barriga. Quando eu vi, no parto, fiquei tranquila. Eu achava que seria pior. Elas estavam grudadas do braço para baixo. Elas tinham braços e pernas. Não era feio de ver, parecia que elas estavam abraçadas.”</p>	09 (30)

O tema Tradicionais ritos fúnebres abrange os discursos acerca da realização dos rituais fúnebres após o falecimento do(a) filho(a).

As categorias que compõem o tema Tradicionais ritos fúnebres são: *Última despedida*; *Recusa em participar*; *Impossibilidade decorrente do parto*; *Retorno ao cemitério*; *Participação dos familiares*; e *Não participação dos demais filhos*.

Última despedida: Narrativas acerca da decisão das pacientes em participar do velório e do enterro.

Recusa em participar: engloba os relatos das pacientes que optaram por não comparecer ao velório e ao enterro.

Impossibilidade decorrente do parto: o discurso referente à impossibilidade de participar do velório e do enterro devido ao quadro clínico após o parto.

Retorno ao cemitério: envolve os relatos das pacientes sobre as visitas posteriores ao túmulo.

Participação dos familiares: abrangeu os discursos sobre a participação dos familiares, inclusive dos demais filhos, no velório e no enterro.

Não participação dos demais filhos: as considerações das pacientes sobre a não participação dos demais filhos.

Os discursos representativos do tema Tradicionais ritos fúnebres estão apresentados na Tabela 12.

Tabela 12 Categorias do tema Tradicionais Ritos Fúnebres descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.

Tema <u>Tradicionais Ritos Fúnebres</u>		
	Discurso ilustrativo do tema	n (%) n = 30
<i>Última despedida</i>	“Fiquei só um dia internada para poder participar. Não ia me perdoar se não tivesse participado. Queria estar com ela. Não quis cesárea, queria me despedir dela. A pior parte é a hora que enterra. Foi muito importante, era a última vez com ela. Foi essencial. Tinha que ir até o fim, eu não ia abandonar ela naquela hora. Ficamos juntas até o final.”	15 (50,0)
<i>Recusa em participar</i>	“Na verdade, eu não quis prolongar o sofrimento. (...) Não precisava passar por isso. Eu não assisti ao enterro das meninas. E para mim não foi doloroso não participar. Eu fiquei com elas o tempo que elas tiveram de vida. No enterro, elas já não tinham vida. Então não tinha porque ir. Acho que era só prolongar o sofrimento”	10 (33,3)
<i>Impossibilidade decorrente do parto</i>	“Nós fizemos enterro e funeral, mas eu não fui, estava internada. Como foi cesárea, os médicos não me liberaram. (...) Hoje dói menos, mas eu ainda sofro. Acho que porque eu não enterrei, não fui ao túmulo nem no cemitério.”	01 (3,3)
<i>Retorno ao cemitério</i>	“Sempre que dá a gente vai. Sozinha eu nunca fui, mas nunca deixei de ir. Alguém vai comigo. Eu vou, acendo uma vela, rezo um pouco. Eu não sinto nada de tristeza não... Eu vou lá para cuidar. Eu sei que ela não está ali mais. Eu sei que a alma dela está no céu.”	13 (43,3)
<i>Participação dos familiares</i>	“A família foi. Ele também. Ele colocou um brinquedo, um chocalho perto e deixou lá no cemitério. Quando ele ganhou, ele disse que era para o Silvio. Na hora do enterro, ele colocou lá. Falou que ia deixar com o Silvio.”	05 (16,6)
<i>Não participação dos demais filhos</i>	“Ela não foi no velório. Talvez fosse importante para ela, mas achei muito impactante. Ver o irmão, sabe? Estar lá, aquele lugar.”	03 (10,0)

O tema Novos ritos fúnebres foi elaborado a partir das narrativas que versavam sobre a utilização da rede mundial que possibilita troca virtual de dados acerca do diagnóstico de AFL e sobre o(a) filho(a) falecido(a). As categorias que compõem esse tema são: *Tatuagem in memoriam*, *Troca entre pares*, *Apresentação de registros de imagens*, e *Troca de mensagens instantâneas*.

Tatuagem in memoriam: os discursos das pacientes que versam sobre escolha por inserir na pele uma homenagem permanente ao(a) filho(a) falecido(a).

Troca entre pares: as narrativas que versam sobre as trocas de experiências com outras mães que vivenciaram situações semelhantes.

Apresentação de registros de imagens: abrange os discursos sobre a exposição de imagens na rede.

Informações: os relatos das pacientes sobre a utilização da Internet para obter informações sobre a AFL.

Troca de mensagens instantâneas: discursos sobre a utilização de aplicativos de conversas.

Jardim de memória: os discursos do tema Novos ritos fúnebres estão apresentados na Tabela 13.

Tabela 13- Categorias do tema Novos Ritos Fúnebres descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC-FMUSP, 2020.

Tema <u>Novos Ritos Fúnebres</u>		
	Discurso ilustrativo do tema	n (%) n = 30
<i>Tatuagem in memorian</i>	“Fiz recente, meu anjinho. A minha filha mais velha fez também no braço dela. Ela fez a asinha e o nome dela. Ele fez o pezinho dela. A minha pequena fala que, quando ela ficar mais, ela vai fazer também, aí todos nós teremos uma tatuagem da Celma. Ele (esposo) fez primeiro, depois a minha filha mais velha quis fazer. Ela fez a asinha e o nome dela.”	05 (16,7)
<i>Trocas entre pares</i>	“No Facebook, tem uma página Acrania/Anencefalia. O que eu posso eu faço para ajudar as outras mães do grupo (...) eu indico o GAI para todo mundo, inclusive lá no grupo do Facebook. Eu conto como foi aqui.”	04 (13,3)
<i>Apresentação de registros de imagens</i>	“Eu até postei no meu Instagram. Eu quis colocar uma foto, escrevi um texto falando dele. O texto era para ele também. Eu não falo dele, não costumo falar, mas postar eu posto.”	03 (10)
<i>Troca de mensagens instantâneas</i>	“Eu postei, uma vez, no grupo da família. Eu fiquei triste com o comentário dela [tia]. Parece que a Liz não foi nada para eles... Aí eu fiquei triste, chorei. Aquilo mexeu comigo, parece que ela morreu e acabou. Eu não fico pedindo para as pessoas não esquecer. Só não quero que elas falem como se ela não tivesse existido.”	01 (3,3)

O tema Memórias e Luto engloba as narrativas acerca dos elementos que compõem as recordações decorrentes do período gestacional e do(a) filho(a) falecido(a), além das memórias decorrentes da perda. As categorias que compõem esse tema são: *Registros de imagens; Momentos vividos;*

Mementos; Culpa; Amor e perda; Perdas sucessivas; Datas; Relação com bebês alheios e Aprendizado.

Registros de imagens: discursos sobre a utilização de fotografias e filmagens para captar um momento junto ao(a) filho(a) tanto no período intraútero como após o parto.

Momentos vividos: narrativas acerca da importância de que as experiências e os registros ocorressem durante o período em que o(a) filho(a) estivesse com vida.

Mementos: relatos das pacientes sobre os elementos que estas elegeram como recordações e lembranças da gestação com AFL e do(a) filho(a) falecido(a).

Datas: a percepção das pacientes acerca de datas que passaram a ser marcantes.

Culpa: relatos sobre a percepção das pacientes acerca do sentimento de culpa.

Amor e perda: narrativas que versam sobre a perda do(a) filho(a) a partir do amor que sentem.

Perdas sucessivas: abrangeu os discursos sobre outras perdas perinatais.

Relação com bebês alheios: os relatos sobre o incômodo diante de gestantes e bebês após a perda.

Nomeação: as pacientes que referiram utilizar o nome do(a) filho(a) falecido.

Sonho meu: os relatos acerca dos processos oníricos que, no enredo, apresentavam o(a) filho(a) falecido.

Aprendizado: os discursos em que as pacientes atribuíram a vivência da gestação do AFL e o falecimento do(a) filho(a) algum aprendizado.

Os discursos que compõem as categorias do tema Memória e Luto estão apresentados na Tabela 14.

Tabela 14 - Categorias do tema Memória e Luto, descrição do conteúdo pertinente, com discurso ilustrativo, frequências absolutas e porcentagens de mulheres atendidas no GAI de 2015 a 2008. HC - FMUSP, 2020.

Tema <u>Memória e Luto</u>		
Categorias	Discurso ilustrativo da categoria	n (%) n = 30
<i>Registro de imagem</i>	“Fiz um álbum com 100 fotos, tem fotos minhas grávida e fotos dele no parto. Está tudo em casa, guardadinho.”	21 (70)
<i>Momentos vividos</i>	“Na hora que nasceu, elas choraram e depois pararam. Eu achei que elas já tinham morrido. Eu chorei achando que elas tinham morrido sem eu vê-las. Eu perguntei se elas estavam vivas para os médicos. Eu queria ver com vida.”	12 (40)
<i>Mementos</i>	“Eu coloquei o nome dele num papel, peguei todos as lembranças e fiz um painel: pulseira, touquinha, foto. (...) Eu não desmontei o quarto. Eu gosto de entrar nele. Foi uma decisão minha e dele [esposo]. A gente fez para ele. O que era dele, vai continuar dele. (...) Quando a gente chegou em casa, depois de tudo, jogamos todos os papéis fora! Filipeta, cartão, tudo que era do hospital. Foi tudo para o lixo.”	13 (43,3)
<i>Perdas sucessivas</i>	“Ela não foi a primeira. Eu tive um aborto antes do Carlos. Era pequenininho ainda, mas eu perdi e vi. Já cheguei perdendo já. Eu sangrei e perdi ele. Um sofrimento. (...) Depois veio o Carlos, meu filho. (...) Mas depois veio a Cris que faleceu. Eu nunca vou esquecer.”	06 (20,0)
<i>Amor e perda</i>	“O tempo do luto, todo mundo tem, porque é amor e depois perda. (...) Durante esse período [de luto], eu estava mal. Pensava na Sofia e doía muito por ela não estar aqui. (...) Fica a lembrança, o amor. Mas tocar não posso mais. (...) É um choro de amor, não de dor.”	18 (60,0)
<i>Nomeação</i>	“Sempre que comento, falo o nome dele. Ele não está aqui, mas ele tem um nome. (...) Eu nunca vou esquecer o meu filho.”	26 (86,6)
<i>Reação diante de outros bebês.</i>	“Foi doido, eu não conseguia ver uma gestante na minha frente ou mulheres com bebê no colo. (...) Eu queria chorar, ficava nervosa. Elas estavam com os bebês delas. E eu não.”	10 (33,3)
<i>Datas</i>	“Já passou dois anos que ele foi. Dia 24 agora vai fazer 3 aninhos e dia 30 já vai ser a exumação dele. Aí nesses dias eu estou meio assim, chorona. Desculpa? [pela reação de choro intensa]. No dia que chega a mesma data eu fico bem triste. (...) Quando eu lembro, por exemplo, hoje é a data que eu descobri que estava grávida. Aí eu choro. Mas eu choro também em dia normal, que não é data. É só um dia que eu acordo e fico pensando. Choro de manhã, de tarde e depois passa.”	13 (43,3)
<i>Sonho meu</i>	“Quando eu deito eu penso sempre nela, tenho muitos sonhos com ela. Hoje penso de uma forma leve. Sonhava com ela viva, saudável, sem probleminha nenhum. Era o meu desejo, aí acho que acabava indo para o sonho...”	08 (26,6)
<i>Culpa</i>	“Eu acho que Deus me castigou. Eu fui uma má filha, por isso Ele fez isso. Tudo que a gente fez aqui, a gente paga aqui. Eu não era boa pessoa. Tentar ser 100% santo porque eu conheço a palavra. Conhecendo a palavra é ainda pior fazer errado.”	02 (6,6)
<i>Aprendizado</i>	“Eu acho que a perda das meninas ainda tem me ensinado muito. Eu amadureci com o tempo. Tenho 26 anos, mas penso com cabeça de 60. Eu consigo aconselhar alguém com experiência, por tudo que já passei. Parece que eu cresci. Eu melhorei como pessoa. A sabedoria veio das meninas. Tudo que eu passei tem um aprendizado.”	18 (60,0)

6 DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

O instrumento utilizado neste estudo permitiu realizar uma análise do processo de luto em dois momentos: o momento passado, ou seja, à época em que ocorreu a perda da gestação; e o momento em que a entrevista estava ocorrendo. O intuito era utilizar essa demarcação do teste para observar semelhanças e diferenças nos dois tempos.

A partir dos dados demográficos, foi identificado, mesmo sem relevância estatística, que as pacientes com ensino superior (Tabela 1) apresentaram valores menores para a pontuação máxima nos dois tempos do luto de acordo com a validação do instrumento no Brasil⁹⁶, que observou que, quanto maior a escolaridade, menor a incidência de luto complicado.

Sobre a religião (Tabela 1), também sem relevância estatística, é perceptível que as pacientes que referiram ser evangélicas apresentaram, nos dois tempos, valores maiores na média, mediana e máxima. As pacientes que referiram não ter religião apresentaram menores médias tanto no momento do óbito como no momento da entrevista. Apesar das participantes que referiram ter religião afirmarem ser cristãs, a análise dos discursos identificou a presença de sincretismo religioso das pacientes. As pacientes referiram crença na reencarnação, embora nenhuma tenha afirmado que a religião estava relacionada com a doutrina espírita. Relataram também sobre a consulta a líderes de religiões afro-brasileiras; o que indica um aspecto histórico do Brasil em relação ao cristianismo e à marginalização das outras religiões²².

Assim, diante da perda do(a) filho(a), vislumbrar a possibilidade de um reencontro em breve demonstrou ser tanto apaziguador para aquelas que acreditavam na possibilidade de que o(a) filho(a) falecido(a) retornasse à vida em um corpo saudável, novamente, como seu(sua) filho(a). Enquanto, que a possibilidade de reencarnação e o(a) filho(a) ser de outra pessoa foi extremamente angustiante. A necessidade de diferenciar o filho(a) falecido(a)

do filho(a) reencarnado(a) também mobilizou dúvidas nas pacientes talvez, exatamente, por não ser um dogma do qual elas têm conhecimento e proximidade.

No momento da entrevista, foram identificadas as pacientes que tinham filhos vivos (Tabela 1), porém não foi observada relevância estatística em relação ao luto, embora a literatura indique que outros filhos vivos minimizam os impactos do luto^{60,61}. Três possíveis aspectos que podem ter influenciado esse dado e que precisam ser identificados são: as particularidades dos aspectos emocionais do AFL em relação a outras perdas perinatais, a assistência recebida em CPP por todas as pacientes e o número de pacientes que participaram desse estudo.

Já a avaliação da presença do luto complicado no momento da entrevista das pacientes que estavam grávidas (Tabela 2) apresentou relevância estatística. As pacientes que estavam grávidas apresentaram pontuações significativamente menores que as pacientes que não estavam grávidas no momento da entrevista, corroborando a literatura de que gestação seguinte reduz o sofrimento decorrente do luto perinatal^{62,63}.

Foi possível observar que as pacientes que estavam gestantes no momento da entrevista apresentaram particularidades em relação à gravidez. Estas estavam vivenciando uma gestação com um feto saudável, o que possibilitou a elas atribuir um novo significado^{39,44} à capacidade de gerar e à própria maternidade, aspectos que são característicos após uma perda perinatal¹⁶. Além disso, essas pacientes estavam vivenciando um período gestacional dentro daquilo que socialmente é pressuposto para uma gravidez. Durante a modernidade, a valorização da mulher passou a ser atrelada à maternidade¹⁰⁰.

Sobre o momento do parto, a despeito da relevância do plano de parto (Tabela 2) que possibilita o planejamento do que acontecerá na sala de parto^{9,12,88} e, conseqüentemente, que reduz os elementos desconhecidos que podem mobilizar estranhamento e angústias, não foi evidenciada relevância estatística entre as pacientes que preencheram ou não o plano de parto em relação ao luto complicado.

A partir do relato dessas sobre esse momento, é notório que a conduta da equipe foi a mesma. Talvez os treinamentos realizados com toda a equipe do centro obstétrico, a sistematização da assistência, o registro em prontuário dos valores da família e a sinalização de que a paciente estava sendo acompanhada pelo grupo de cuidados paliativos tenha aproximado o atendimento realizado a pacientes no momento do parto, mesmo sem o preenchimento prévio do plano de parto.

Ainda acerca da sala de parto, ao considerar a pontuação das participantes que o(a) filho(a) nasceu com vida (Tabela 2) e as que o(a) filho(a) faleceu intraútero ou durante o trabalho de parto, observou uma maior pontuação, com significância estática naqueles em que o(a) filho(a) nasceu vivo. Os filhos que permaneceram vivos após o parto foram, segundo a narrativa das pacientes, a constatação da persistência daquela gestação e daquele(a) filho(a) que conseguiu chegar até aquele momento. Todas as pacientes vivenciaram o contato intrauterino, mas somente essas vivenciaram também a interação com o(a) filho(a) com vida e, posteriormente, sem vida, contemplando o fenômeno vida e morte.

Diante da análise dos discursos, é perceptível que as pacientes que os(as) filhos(as) nasceram vivos (Tabela 2) vivenciaram concomitantemente: a alegria diante da possibilidade de ver o(a) filho(a) com vida; a esperança de que o milagre aguardado poderia estar acontecendo; a decepção diante do milagre da cura que não aconteceu como inicialmente desejado e a apreensão de não saber em que momento poderia ocorrer a morte.

Referente aos dados do histórico de saúde mental (Tabela 3) das pacientes, não foram constatadas diferenças estatisticamente significativas. A despeito da percepção das pacientes que relataram reconhecer o próprio sofrimento e que seria benéfico o atendimento psicológico após o falecimento do(a) filho(a), fica evidente uma barreira cultural em relação à busca pelo atendimento.

Psicólogos passam a compor equipe de atendimento às instituições de saúde mental na segunda metade do século XX. O termo pejorativo utilizado para designar o paciente com transtorno mental, louco, remete a um aspecto

social constituído e reconhecido historicamente¹⁰¹, sendo, ainda hoje, utilizado e associado popularmente à fraqueza, à loucura e a condutas que não estão inseridas nos padrões sociais.

Essa barreira não foi observada em relação ao serviço prestado pelo psicólogo inserido na equipe multiprofissional ou durante o acompanhamento individual realizado no hospital. O atendimento com o psicólogo, dentre outros profissionais, na assistência do GAI, não foi apresentado nos discursos como o mesmo estigma que a busca por um atendimento psicológico individual.

Entre as horas de vida do RN (Tabela 4) e a pontuação para luto complicado na época do óbito, apresentou correlação linear positiva moderada, sendo possível observar que, quanto mais tempo o RN permaneceu vivo, maior a intensidade dos sentimentos vivenciados no momento do óbito.

Esse recorte, que não incluiu aqueles que faleceram intraútero, durante o parto e nem os três que viveram por mais de um dia, pois teve como objetivo analisar a situação em RN que faleceram juntamente à paciente, na sala de parto.

Novamente, a complexidade da vivência desse momento na sala de parto deve ser considerada. Além disso, o falecimento do(a) filho(a), para essas pacientes, marca a impossibilidade de ver novamente o(a) filho(a) com vida; a constatação de que o milagre, associado à cura, não aconteceu e que, mesmo sem identificar e precisar o exato momento, a morte aconteceu diante de seus olhos.

Independente da pontuação apresentada, nenhuma das pacientes avaliou arrependimento em ter visto o filho na sala de parto, o que respalda a importância da equipe de saúde em ofertar a possibilidade de ver o filho com ou sem vida. E a necessidade de compreender que será inerente a essa vivência o sofrimento.

No que diz respeito à análise entre aos dados da idade materna (Tabela 4) e pontuação para luto complicado na época do óbito, a correlação foi linear negativa fraca e inversamente proporcional. Foi possível inferir que, quanto maior o tempo de vida das pacientes, maior a possibilidade de variadas

experiências vividas. Talvez, as experiências anteriores destas ofertaram diferentes recursos emocionais para lidar com o falecimento do(a) filho(a) de acordo com a compreensão das estruturas prévias e os significados anteriores⁴⁴.

Quando avaliada a associação entre luto complicado na época do óbito e no momento da entrevista com a pontuação para depressão e desesperança (Tabela 5), identificou-se: significância estatística entre luto complicado na época do óbito e presença de depressão maior; luto complicado na época do óbito e desesperança. Também foi identificada significância estatística na associação entre luto complicado no momento da entrevista e presença de depressão. A sobreposição dos quadros clínicos de luto, depressão e desesperança é possível a partir da própria sintomatologia, conforme apresentado pela DSV-V²⁰. Além disso, depressão e desesperança podem ser identificadas desde a confirmação do diagnóstico de anomalia^{102,83}. Esse dado evidencia a necessidade do diagnóstico diferencial, não somente para que sejam identificados os quadros clínicos, mas também para que o tratamento adequado seja ofertado a essas mulheres e para evitar subnotificações do luto complicado.

No que concerne a avaliação acerca aos atendimentos realizados pelo GAI, todas as pacientes avaliaram que indicariam o atendimento a mulheres em situações parecidas em que ocorreu o diagnóstico de AFL e todas descreveram o serviço como benéfico e proveitoso.

A compreensão do GAI de que a paciente está inserida em um contexto familiar que também necessita de suporte^{4,87}, fundamenta o incentivo à presença dos familiares nas consultas. Nos relatos das pacientes referentes à participação dos familiares (Tabela 9) nas consultas do GAI, é perceptível que elas também avaliam como positiva para os familiares a assistência.

O acolhimento aos familiares pelo GAI também foi observado pelas pacientes que referiram obter informações e orientações da equipe para conversar com familiares sobre o AFL.

As pacientes não deixaram de discorrer acerca das diferenças (Tabela 9) observadas no atendimento do CPP e nos demais serviços de saúde em que foram atendidas; desde a configuração da equipe multiprofissional até os assuntos abordados nas consultas.

A presença de profissionais de diferentes áreas, na percepção dessas, possibilitou e enriqueceu a diversidade dos assuntos abordados, além de oferecer o atendimento adequado para cada demanda. A presença do psicólogo possibilitou que a paciente entrasse em contato com seus sentimentos, sendo escutada e acolhida de maneira qualificada e permitindo a elaboração do processo de luto.

Na avaliação das pacientes, os assuntos abordados durante os atendimentos propiciaram que, no momento do parto, reduzisse o fator surpresa diante do que estava acontecendo, e, conseqüentemente, ansiedades e dúvidas mobilizadas pelo que é desconhecido. Uma das qualidades identificadas pelas pacientes foi o seguimento do plano de parto construído junto à equipe nas consultas.

Conversar sobre a morte foi algo novo e inusitado (Tabela 9) para as pacientes, principalmente considerando que o silenciamento sobre a morte é constante na contemporaneidade¹. As pacientes descreveram os atendimentos como o momento em que era possível conversar sobre o que não estava sendo dito em outros lugares.

Respalhando o imaginário de que a gestação é um período pleno¹⁰⁰, foi observado que a população não tinha acesso a informações sobre anomalias fetais prévias à gestação (Tabela 7). Diante de algo novo e não familiar, o impacto vivenciado diante da constatação do diagnóstico é plausível e recorrente, conforme identificado na literatura^{84,103}.

De acordo com o conceito de infamiliar¹⁰⁴, é notório nas pacientes as reações decorrentes desse estranhamento: a novidade e a estranheza; a incerteza intelectual e a desorientação; e a perda do sentimento de pertencimento ou de crença na realidade. As pacientes referiram desde desconhecimento total sobre o diagnóstico e a perplexidade diante de uma informação tão distante do seu conhecimento. Um distanciamento da

realidade como algo que nunca aconteceu na família ou algo possível somente nos enredos de televisão até a tentativa de aproximar o assunto utilizando os conhecimentos de outras doenças e quais anomalias que já haviam escutado.

Na tentativa de se familiarizarem com o diagnóstico que se apresenta como novo e desconhecido, as pacientes buscaram informações nas consultas médicas até com grupos de mães (Tabela 7). Sites de busca, redes sociais e sites de vídeos foram instrumentos utilizados pelas pacientes nesse movimento de tentar lidar com o impacto inicial da notícia, de compreender as informações recebidas e de atribuir algum sentido ao diagnóstico.

A partir do diagnóstico, observam-se as trajetórias dentro do sistema de saúde (Tabela 7) como a busca por possibilidade de tratamento ou cura e, talvez, respostas sobre o que ocasionou a anomalia. Uma característica que talvez seja própria da realidade do serviço de saúde público do Brasil que é organizado de maneira primária, secundária e terciária, e como as pacientes são designadas a cada um desses setores¹⁰⁵.

Ao serem atendidas por diversos profissionais em várias instituições, as informações foram transmitidas também de diferentes maneiras. Tanto a necessidade de serem encaminhadas para o serviço terciário como as notícias recebidas descritas como sucessivos achados diagnósticos durante o percurso ofertaram às pacientes elementos para o entendimento da gravidade do quadro clínico do(a) filho(a). A compreensão da iminência da morte, tanto intraútero como após o parto, são predominantes nos discursos. Outro aspecto foi a ausência de cura. As pacientes referiram compreender que não era uma questão de tentar pagar por outra assistência, ou procurar mais um serviço.

As condições decorrentes do quadro clínico que limitam a vida foram destacadas e algumas pacientes, já neste momento, verbalizam que o período de sobrevivência do(a) filho(a) poderia ser danoso para o recém-nascido, que poderia sofrer fisicamente, sendo necessária a permanência no ambiente hospitalar na unidade de terapia intensiva (UTI). Na compreensão das

pacientes, necessitando de cuidados invasivos, porém sem possibilidade efetiva de curar a anomalia fetal ou reverter o quadro clínico dela decorrente.

De maneira abrangente, a compreensão da gravidade confirma que as informações referentes ao diagnóstico de AFL estavam sendo assimiladas, mesmo sendo complexas e desconhecidas anteriormente.

É a partir da própria compreensão que as pacientes repassaram as informações para os familiares e para a sociedade (Tabela 7). Em relação à sociedade, foi perceptível a preocupação em relação à reação das pessoas e o que essas poderiam pensar sobre a paciente e seu(sua) filho(a).

Partindo da experiência pessoal do desconhecimento, a expectativa das pacientes em relação aos grupos sociais a que pertencem era a mesma em relação à ausência de informações prévias sobre AFL. As participantes supuseram a não receptividade e o julgamento devido ao não conhecimento. Baseadas nessa suposição, houve pacientes que optaram por omitir o diagnóstico de AFL dos grupos sociais nos quais estavam inseridas.

As pacientes que optaram por contar (Tabela 7) referiram exposição, além de confirmar o desconhecimento das pessoas sobre o diagnóstico de letalidade fetal. A falta de informação das pessoas motivou o silenciamento sobre o assunto como também motivou pacientes a continuarem conversando com as pessoas na tentativa de ofertar conhecimento para um maior número possível de desinformados. Grupos que atribuem aos acontecimentos uma intervenção divina foram mais rígidos ao receber a notícia e a atribuir outras causas que não as estudadas pela Medicina.

As diferentes reações evidenciam que não é um olhar reducionista diante da escolha simplista de falar ou não por parte das pacientes, mas sim sobre os aspectos individuais de cada uma e das pessoas com as quais essas se relacionam.

É também sobre o sentido atribuído ao ato de contar que pode ser um constrangimento, como até a possibilidade de disseminar conhecimento e informação para outras pessoas. Evidenciando que o processo de atribuir um sentido^{39,44} ao que está acontecendo não é exclusivo ao momento do óbito, mas às diversas perdas que a AFL envolve⁸¹.

Em relação aos familiares (Tabela 7), as pacientes relataram tanto o apoio da família, descrito como uma proximidade e uma participação durante a gestação e após o óbito, como um distanciamento e afastamento. Provavelmente, as diferentes reações dos entes estão relacionadas com a história de cada família e a maneira com a qual eles se relacionam. Também é possível supor que a maneira individual com que cada membro da família lida com a morte é diferente. Diante de um diagnóstico desconhecido e uma situação inusitada, a premissa do tabu mobilizado pelo medo³⁶ é uma possibilidade.

A mãe, em específico, foi citada como uma figura importante no amparo, principalmente, pela disponibilidade em conversar sobre o que estava acontecendo. É possível inferir que, nessas famílias, a vivência da maternidade está relacionada ao cuidado, tanto quando a mãe da paciente a acolhe como quando a paciente opta por cuidar do(a) filho(a) durante a gestação.

No que concerne a comunicação da paciente com os demais filhos (Tabela 7), foi recorrente a utilização de elementos da religião e eufemismos. A religião foi apresentada juntamente com a notícia, como uma explicação do que estava acontecendo. Diante da dificuldade em abordar o assunto devido a preocupações mobilizadas pelo aspecto da contemporaneidade, que afasta as crianças da morte^{1,2}, e as limitações da compreensão integral do diagnóstico de AFL àqueles com pouca idade, os eufemismos foram um recurso recorrente.

Aquelas pacientes que os filhos eram maiores não utilizaram o recurso do eufemismo e basearam a conversa nas informações médicas. Independentemente da idade do(a) filho(a), as mães usufruíram tanto das informações referentes ao quadro clínico como das orientações do GAI sobre comunicação com o(a) filho(a) que, ao considerar a família, se ocupa de todos os membros eleitos pela mãe como parte do processo.

Em decorrência do diagnóstico de AFL, as pacientes foram assistidas pelo setor de genética da instituição. As que confirmaram uma alteração genética dos genitores apresentaram em comum a surpresa diante do quadro

clínico. Outras reações distintas, como sofrimento diante da previsibilidade do desfecho de outras gestações, uma sensação de que as notícias ruins haviam se tornado uma constante, já que, depois do diagnóstico fetal, teve também o seu próprio diagnóstico e uma mudança na perspectiva da genitora, uma distinção entre engravidar sem saber da sua condição genética e o que fazer diante da confirmação da sua condição clínica.

Também foram identificados elementos da religião, atribuindo ao diagnóstico um caráter de deliberação divina para o aviso aos demais familiares que não teriam condições financeiras de realizar um mapeamento genético e que, se fosse uma vontade de Deus, uma gestação saudável poderia acontecer. As pacientes que confirmaram alterações genéticas não apresentaram sentimentos referentes à culpa. Na percepção destas, não poderiam ser responsabilizadas por algo que também desconheciam. Novamente, há atribuição de sentido^{39,44} pela paciente diante de perda da própria saúde que conheciam até então.

Aspectos da religiosidade permearam com intensidade os discursos das pacientes, que apresentaram o discurso religioso desde o diagnóstico de AFL até após o falecimento do(a) filho(a).

O diagnóstico de AFL foi sustentado pela religiosidade (Tabela 8) das pacientes e atribuída como um desígnio de Deus, em que esta intervenção divina era um propósito compreendido de duas maneiras. Por ter sido uma decisão tomada por Deus, foi compreendida como a decisão mais acertada por ser Daquele que sabe de todas as coisas, independentemente de o propósito da decisão estar claro ou ser desconhecido pelas pacientes. Outras, diante da não compreensão da motivação de Deus para tal vivência, romperam com a religião.

Algumas se permitiram questionar a decisão divina, outras afirmaram que não era possível, por ter sido uma decisão de Deus. Até as pacientes que afirmaram não terem religião atribuíram a vivência à escolha de um ser maior, criador.

Outro elemento observado da religiosidade foi o fato de as pacientes referirem avisos (Tabela 8), ao considerarem tanto a comunicação direta com Deus como com o líder religioso. A premunição foi relatada como apaziguadora das angústias mobilizadas pelas incertezas do que poderia acontecer, já que era a confirmação do que aconteceria. O aviso é relatado como um alento, uma certeza durante um período de dúvidas. Durante a busca por respostas, o presságio é uma afirmação do que irá acontecer.

Amparada na religião, tanto as pacientes que foram comunicadas do desfecho como aquelas que continuam aguardando por uma intervenção divina referiram esperança (Tabela 8), que versa não somente sobre uma mudança no quadro clínico da AFL, mas também na busca de um amparo para a própria paciente durante a gestação e após o falecimento do(a) filho(a). Algumas atribuíram as informações recebidas no pré-natal sobre o quadro clínico e a letalidade à ausência de esperança. Outras, apesar da compreensão da gravidade e letalidade, mantiveram a esperança; o que, novamente, indica que o fato de receber informações não pode ser analisado isoladamente como responsável em destituir ou atribuir esperança. Esse sentimento está relacionado com a crença da paciente, que é anterior ao diagnóstico.

A esperança, assim com a crença no milagre (Tabela 8), não está relacionada a não compreensão do diagnóstico da paciente, mas, sim, ao que a paciente produziu a partir das informações recebidas. Diante da realidade limitada apresentada pela Medicina, por não poder prover a cura, as pacientes encontraram em suas crenças e doutrinas um outro caminho. Ao atribuir uma melhora do quadro clínico a Deus, elas demonstram que não era possível aguardar essa melhora por meio de uma intervenção humana, como cirurgias ou internações, reafirmando a compreensão das informações transmitidas pela equipe sobre o quadro clínico.

O milagre (Tabela 8), ao longo da narrativa das pacientes, sobre modificações; inicialmente, seria nascer saudável, sem o diagnóstico identificado durante o pré-natal. Após o nascimento com vida, por um breve intervalo de tempo, foi esperado pelas pacientes o milagre da cura e, depois,

desconstruído diante da percepção das características físicas do(a) recém-nascido(a) e o estado de saúde desse(a). Após essa experiência, o milagre passou a se ter nascido com vida, e a não ter morrido intraútero.

Após a falecimento do(a) filho(a), algumas pacientes permanecem relatando a ocorrência do milagre, não o solicitado inicialmente, mas isso não descaracteriza a intervenção de Deus e sua importância. Esse último milagre abrangeu desde a via de parto até o tempo de vida. Esse elemento confirma a avaliação sobre o período que o recém-nascido permaneceu vivo na sala de parto como um período intenso.

A crença no milagre amparou as decisões durante a gestação como a continuidade da gestação. Esse fator é importante para demonstrar que a decisão não foi unicamente amparada na informação e compreensão da letalidade do diagnóstico. Crenças e história de vida foram fatores que também contribuíram.

Também houve pacientes que referiram que não acreditavam no milagre embasadas nas informações clínicas do seguimento do pré-natal e outras que acreditavam no milagre, porém avaliam que ele não aconteceu.

Dentre as relações enunciadas pelas pacientes entre religião e ciência (Tabela 8), um aspecto de complementariedade entre o conhecimento científico e as crenças religiosas foi referido: uma condição de causa e efeito em que o avanço dos estudos científicos aconteceria a partir de uma concessão divina.

O discurso religioso ofereceu subsídio para as pacientes atribuírem características aos filhos (Tabela 8). Após o óbito, as pacientes descrevem os(as) filhos(as) como anjos e que, sendo assim, esses exercem funções como de proteção, cuidado, mediação junto a Deus, além de estabelecer a paz. Essa nomeação passa a ter uma importância, pois permite atribuir à paciente uma condição especial: mães de anjos, como elas se referem.

Freud^{30,106}, ao discutir a religião, afirmou que esta restringe o jogo de escolha e adaptação, que norteia um caminho para a felicidade e a proteção contra o sofrimento. Porém, como a felicidade não é uma constante, a expectativa atribuída à religião não é ali encontrada. Assim, resta aquele que

crê admitir sua condição e sua submissão, e procurar consolo. Esse movimento é observado nas pacientes que, mesmo pedindo a Deus que fosse diferente, que o milagre acontecesse, não foram escutadas como inicialmente gostariam e sustentam a submissão à vontade divina, encontrando, ali, um alento para a morte do(a) filho(a), pois foi um desígnio de Deus.

Ainda ao discutir religião, Freud^{38,106} afirma que o sistema de doutrinas busca explicar os enigmas deste mundo e sustentam a ideia de uma providência cuidadosa que zela pela vida e que, em algum momento, irá apresentar uma compensação. Esta ideia é apaziguadora de angústias, principalmente por responder à questão referente ao propósito da vida como observado nas pacientes. Ao atribuir a Deus o que aconteceu, o enigma é apresentado e sustentado pela religião. Aqueles que atribuem aos filhos características angelicais e afirmam os benefícios que esses estão realizando do céu, apresentam a lógica da compensação, assim como as que têm esperança em engravidar novamente e ter um filho saudável como um presente de Deus.

Retomando, a crença no milagre foi um dos elementos apresentados pelas pacientes para a tomada de decisões acerca da manutenção da gestação (Tabela 9), porém não foi o único. Aspectos referentes à constatação da vida do(a) filho(a) como a percepção dos movimentos intraútero e o tamanho da barriga após o diagnóstico de letalidade foram relatados pelas pacientes com grande importância. As perdas perinatais anteriores também foram consideradas, assim como nos Estados Unidos⁷⁸, para fazer a escolha. Pacientes relatam a relação que haviam estabelecido com o(a) filho(a) e que esse laço não poderia ser interrompido.

As pacientes discorreram sobre a relação com o(a) filho(a) a partir do amor que sentiam (Tabela 10). Descrições como um amor que fica, que aumentou após o diagnóstico, que não é egoísta e que ensina. Esse amor englobou atitudes de cuidado e carinho ao filho. Compreender o vínculo estabelecido pela paciente com o filho é fundamental para identificar as decisões que são tomadas, não somente durante a gestação.

Diante do diagnóstico de AFL, a relação com o(a) filho(a) no futuro torna-se incerta. É possível observar que a compreensão da finitude interferiu na maneira com a qual as pacientes interagiram com seus filhos a partir de um marcador impreciso que era o tempo da gestação.

Cientes da condição limitante de vida, mas sem instrumentos para afirmar qual seria o momento exato do óbito, as pacientes relataram a vivência da maternidade durante a gestação com intensidade (Tabela 10), visando aproveitar a presença do(a) filho(a) ao extremo. As pacientes discorreram sobre as atividades realizadas no período gestacional para usufruir ao máximo da presença do(a) filho(a). Referiram mudança na rotina, como suspensão da atividade profissional, e de horário de sono e vigília, caso estivesse dormindo e sentisse a movimentação intrauterina acordava para interagir com o(a) filha(a) na tentativa de não desperdiçar nenhum momento.

Relataram interagir com o(a) filho(a) com o(a) filho(a) na barriga (Tabela 10) e que essa interação era recíproca. Para as pacientes, o(a) filho(a) reconhecia a voz dos genitores realizando movimentos diferentes diante de cada estímulo sonoro e percebiam a mudança de humor da mãe. As pacientes, assim como estudo na Irlanda⁸⁵, demonstraram a importância das características que atribuíram identidade ao(a) filho(a).

Também foi observada, diante do diagnóstico de AFL, a tentativa de não estabelecer vínculo com o(a) filho(a) (Tabela 10). Essa tentativa, mesmo não sendo percebida pela paciente de tal maneira, não é possível, pois a evitação é uma forma de se relacionar, tanto que, no discurso, a percepção do movimento intraútero é descrita como desconfortável e incômoda por marcar a presença do filho a despeito da escolha da paciente. Para Freud, o isolamento é uma tentativa de defesa diante do medo do sofrimento³⁸.

O diagnóstico de letalidade e a iminência da morte interferiram tanto na relação com o(a) filho(a) com AFL quanto com os demais filhos (Tabela 10). Na análise dos discursos, fica evidente o aumento do cuidado e da proximidade em relação aos demais filhos. Essa mudança pode ser decorrente da reavaliação da maneira de relacionar com as pessoas, da

valorização da maternidade diante da possibilidade de colocá-la em prática e do medo de perder outro filho.

Algumas das pacientes referiram distanciamento em relação aos outros filhos e o incômodo diante das perguntas desse filho sobre o que aconteceu com o irmão de maneira inconsciente e não deliberada, provavelmente, na tentativa de proteger de mais sofrimento³⁸.

Sobre a vivência do parto (Tabela 11), conforme já sinalizando durante essa discussão, é um momento importante por ser, para muitas das participantes, o único momento em que foi possível ver e tocar o(a) filho(a) fora do útero; pois este momento foi também referente ao óbito.

Sobre a percepção das pacientes acerca da vivência do parto (Tabela 11), foi possível observar que há uma diversidade de sentimentos a partir do sentido que cada uma atribuiu à experiência. Algumas avaliaram como positiva a condição de natimorto por acreditar que evitou o sofrimento. Outras consideraram como negativo, por não terem tido a oportunidade de conhecer o filho com vida.

Para aquelas que mantinham a crença no milagre e a esperança, esse momento foi imprescindível para compreender que efetivamente o(a) filho(a) tinha uma anomalia letal.

A oportunidade de estar com o(a) filho(a) e carregá-lo no colo foi descrita como prazerosa para aquelas que optaram. As pacientes referiram que gostariam de ter mais tempo com o(a) filho(a), inclusive as que recusaram carregar e que, no momento da entrevista, referiram arrependimento por não ter feito quando possível. Esse período a mais desejado pelas participantes (Tabela 11) poderia ser desde mais tempo na sala de parto até o de levar o(a) filho(a) para casa, passando por um tempo suficiente para que os familiares tivessem tido também a chance de o(a) conhecer.

Após o nascimento, as pacientes tiveram a oportunidade de visualizar as alterações clínicas fenotípicas dos filhos. Apesar da evidência no corpo da anomalia letal, as pacientes relataram a aparência dos filhos a partir da semelhança com familiares e atribuíram adjetivos com: bonitinha, perfeita e que transmitia paz. A anomalia ser perceptível ao olhar não foi considerado

pelas participantes como aversivo. Outro fator referido foi a comparação entre o que as pacientes imaginavam e o que elas viram. Poder estar com o(a) filho(a) eliminou o elemento da imaginação, e que, segundo essas, havia construído uma imagem mais deformada e impactante que a real. Foi identificado que as pacientes tinham conhecimento sobre as alterações físicas devido às orientações do pré-natal, e que o que sustentou a encontro com o(a) filho(a) foi o laço afetivo, conforme descrito por Nasio³⁹.

Aquelas mães que o recém-nascido faleceu na sala de parto vivenciaram uma experiência do retorno da morte à beira do leito^{1,2}. Mesmo no ambiente hospitalar, foi possível a realização do que foi descrito como importante para a paciente e que remete a costumes antigos: a presença do familiar, carregar no colo, tirar foto e receber a assistência da equipe.

Sobre a experiência em torno dos tradicionais ritos fúnebres, as pacientes relataram desde a importância em participar do velório e do enterro para estar com o(a) filho(a) em todos os momentos possíveis como pela percepção de que o ritual que propicia a compreensão do encerramento. Nos relatos, foi perceptível a importância da assistência pré e pós-parto para identificar os objetivos e valores da paciente, para que o atendimento estivesse de acordo com os mesmos, em todos os momentos. As pacientes referiram sobre a conversa com a equipe em relação ao enterro e as condições para alta hospitalar.

Aquelas que não tiveram condições clínicas para alta, tanto a que gostaria de ir ao enterro quanto as que não queria comparecer relataram compreender o motivo da necessidade de estarem internadas e referiram o acolhimento da equipe diante da permanência na instituição. Tanto a descrição da sala de parto como o atendimento no puerpério evidenciam a fragilidade das pacientes nesses momentos e a necessidade de manter uma comunicação adequada, centrada na paciente e na família.

Mesmo aquelas que não compareceram ao enterro relataram a mobilização de familiares para local do enterro e a identificação do corpo, evidenciando a relação estabelecida, a identificação do corpo para individualização do(a) filho(a) e a apropriação do local por Aries² e Rodrigues¹.

Para as pacientes, o cemitério passou a ser um local que permite manifestações de carinho (Tabela 12). Elas referem desde cuidado ao local até flores para enfeitar. Também é um local de religiosidade com possibilidade de comunicação com o(a) filho(a) falecido através de rezas e orações. Algumas pacientes preferem comparecer ao cemitério com regularidade, outras em datas especiais, como dia dos mortos, mês e ano do falecimento, sendo um local de memória e recordação².

Em relação aos outros filhos (Tabela 12), foi observada a presença juntamente com outros familiares, como um afastamento destes do velório e do enterro. Porém, no retorno ao cemitério, pacientes relataram uma maior participação dos demais filhos.

Somente uma paciente referiu aversão ao cemitério baseada em sua crença religiosa. Por ser evangélica, a paciente referiu que não é permitido retornar e cultuar aquele espaço. As demais pacientes, inclusive as que também referiram ser evangélicas, não apresentaram a mesma crítica.

Um elemento contemporâneo presente no processo do luto foi o uso da Internet. Para além do uso para busca de informações já discutido, a Internet possibilita a interação entre as pessoas (Tabela 13). As pacientes relataram a utilização das redes sociais para conversar com outras mães que vivenciaram uma experiência semelhante como uma possibilidade de troca, reconhecimento e pertencimento entre os pares. Assim, as redes sociais foram um espaço para lembranças, condolências e interação²⁴, sendo uma possibilidade para a manifestação de emoções decorrentes do luto

Pacientes referiram tanto a interação e o retorno daqueles que leem aquilo que elas escrevem e postam, como também o silenciamento de familiares em um grupo de mensagem (Tabela 13), o que nos permite aferir que a Internet é apresentada com uma nova possibilidade, mas também permite a reprodução da relação real no âmbito virtual.

Dentro das prerrogativas da assistência a pais enlutados no período perinatal, a construção da memória é descrita como benéfica^{107,108}. E vários elementos podem ser utilizados como respaldar a existência do(a) filho(a) falecido além da fotografia, como as marcas dos pés feitas de gesso, mechas

de cabelo e roupas¹⁰⁹⁻¹¹¹. A fotografia é uma importante lembrança ao fornecer uma prova visual da realidade da existência e vida dos bebês, independente do período que foi essa vida; sendo também valiosa no processo de luto. Nas redes sociais, a publicação de fotos é recorrente.

As pacientes relataram com mais frequência sobre os registros de imagens como fotografia e filmagem (Tabela 14). As pacientes relataram olhar as fotografias, algumas optaram pela impressão, outras mantiveram a versão digitalizada. Em ambas as versões, houve relatos que o propósito era estar mais próximo do(a) filho(a) tanto no porta-retrato da casa como no acesso da mão, no celular. O discurso religioso também esteve presente em consonância com a descrição do(a) filho(a) com uma figura celestial, sendo a fotografia armazenada no local de oração e, também sendo o(a) filho a quem as preces são dirigidas quando em contato com as imagens.

A relação com as fotografias que foram capturadas enquanto o(a) filho(a) estava vivo foi relatada de maneira semelhante em relação aos vídeos registrados com vida. A relação com os registros de imagem realizados após o óbito que foram descritos de maneira distinta por pacientes que tiveram a oportunidade de ter ambos e por pacientes que somente tiveram a possibilidade da fotografia *post-mortem*. Foi observado que o registro de imagem foi benéfico para as pacientes.

Pacientes que optaram por não tirar foto referiram arrependimento. Pacientes que escolheram realizar o registro fotográfico avaliaram que gostariam de ter mais fotos.

Pacientes também optaram por realizar tatuagens *in memoriam* (Tabela 13). O registro sobre a pele foi descrito pelas pacientes como uma homenagem e incluiu o nome do(a) filho(a) falecido, elementos que remetem a anjos, como asas e auréolas, e frases. Uma das frases foi a mesma escolhida para compor a lápide do filho.

A partir das narrativas, foi perceptível que a inscrição da tatuagem foi para as pacientes uma parte dos ritos de despedida, ao mesmo tempo em que indica a supressão do filho na vida, permite a constante presença não somente na lembrança como na pele. Algo parecido com o cemitério quando

é descrito como o local de recordações, homenagens e de imortalidade², tanto que são descritas como um rito fúnebre individual do neurótico³³.

A tatuagem é também mais uma confirmação da ordem do real de que aquele(a) filho(a) existiu. Assim como os registros de imagem e os mementos. Conforme descrito, o luto perinatal não é validado socialmente¹⁶⁻¹⁸ e um dos atravessamentos é que, na maioria das vezes, as pessoas que compõem o grupo social no qual os pais estão inseridos não conviveram com o falecido. Os elementos descritos apresentam um elemento corpóreo, tátil e visível a terceiros da existência do(a) filho(a).

Acerca dos mementos (Tabela 14), as pacientes listaram diversos itens como: roupa e sapato do enxoval, documentos da gestação, touquinha confeccionada pela equipe do centro obstétrico no momento do parto, pulseira de identificação da internação, atestado do(a) filho(a) e carimbo do pé. Até a cicatriz da cesárea foi citada como uma das lembranças que a paciente carrega. Essa percepção em relação à cicatriz da cesárea se assemelha à concepção da tatuagem *in memoriam* como um registro no corpo visível e permanente.

A tatuagem *in memoriam* e a cicatriz podem possibilitar outra relação com o corpo para além da concepção de que o corpo falhou^{16,59}.

O desejo de querer estar próxima o(a) filho(a) invade até os sonhos das pacientes (Tabela 14). Estas discorreram sobre os enredos dos sonhos em que o(a) filho(a) é saudável. Pacientes referiram tanto alegria diante do sonho como tristeza ao despertar e perceber que não era uma realidade. Algumas atribuíram aos sonhos aspectos de avisos e presságios.

Algumas pacientes já haviam vivenciado perdas perinatais anteriores (Tabela 14). As pacientes referiram tanto aborto como neomorto. A influência dessa experiência ficou evidente na opção pela manutenção da gestação e no laço afetivo estabelecido com o(a) filho(a) da gestação com AFL, sendo evidenciada pelas pacientes a possibilidade de gerar novamente.

Esse laço³⁹ foi discutido, inicialmente, na perceptiva do amor, mas, também, no amor e na perda (Tabela 14). O vínculo com o(a) filho(a) atravessa toda a análise do discurso das pacientes, porém foi evidente a

percepção dessas de maneira direta entre a dor que sentiram diante do falecimento do(a) filho(a) e o amor em relação a esse(a). A descrição pelas pacientes identifica que primeiro ocorreu o laço do amor, depois, foram avassaladas pela dor da perda, e descrevem um amor relacionado com a saudade. Uma saudade que elas conseguem identificar como diferente, relacionada a expectativas por terem convivido por um curto período com o(a) filho(a) e, para a maioria, esse tempo foi somente intraútero.

Além do amor que permanece, as pacientes referiram um aprendizado (Tabela 14) diante da vivência. As narrativas das pacientes versaram sobre: ganho de força, de maturidade e de coragem; exercício de aceitação, de paciência e de empatia; a possibilidade de rever a relação com bens materiais e com as pessoas que estavam próximas.

A partir das falas das pacientes, é perceptível o processo reconstrução de significado em resposta ao luto⁴⁴ em sua totalidade com a criação de sentido^{39,44}, a busca de benefício⁴⁴ e a mudança de identidade⁴⁴. As pacientes conseguiram atribuir à perda um sentido de aprendizado, consideram que as mudanças decorrentes do aprendizado foram benéficas e descrevem a si mesmas com as novas características.

A relação de insatisfação das pacientes com as pessoas dos grupos sociais que frequentam que não validam a perda do(a) filho(a) evidenciam a relevância do componente social no processo de luto. Conforme descrito por Aries² e Rodrigues¹, é histórica a relação da morte com o coletivo. Diante da impossibilidade de ter a perda validade e de ser reconhecida, é compreensível o movimento das pacientes, como as visitas constantes ao cemitério até as tatuagens *in memoriam*. Diante de uma impossibilidade de ter o seu luto reconhecido, é possível inferir que as pacientes estão fazendo uso de novos elementos, mesmo que em ritos individualizados. A tentativa de uma outra saída é importante como movimento psíquico que se aproxima do processo de criação de um novo sentido.

Além da uma nova saída, a reconstrução de significados permite manter os vínculos a partir de um novo olhar, destacando a adaptabilidade do vínculo contínuo como um elemento construtivo durante o processo⁴³. Podemos

observar a permanência dos vínculos desde: as características atribuídas a partir do aprendizado decorrente da perda, a relação estabelecida com os elementos da memória, a visita ao cemitério, a incisão no corpo do nome do(a) filho(a), e a recordação em datas especiais.

As datas (Tabela 14) são elementos marcantes para as pacientes. Por meio dos relatos, foi possível observar como datas que remetem às lembranças do(a) filho(a), são representativas para as pacientes, como dia do nascimento, para a maioria destas sendo o mesmo dia do óbito, ou da data de constatação da gestação.

Outro elemento representativo foi a utilização do nome do(a) filho(a) (Tabela 14). Foi observada a importância em nomeá-lo(a) como um aspecto que atribui identidade, e mais um elemento que sustenta a condição de que ele(a) existiu. A evitação da nomeação do falecido está relacionada ao tabu da morte^{36,37}, presente naquelas pacientes que optaram que não fosse utilizado o nome e que a referência ao(à) filho(a) fosse com o uso do ele/ela e neném.

A omissão do nome assim como elementos do sentimento de culpa (Tabela 14) foram observados em poucas pacientes. A culpa e a relação com outros bebês são descritas como características do luto perinatal. Diante da presença de gestantes e bebês, as pacientes referiram incômodo, pois estas estavam com seus filhos, enquanto elas não. Na literatura¹⁸, esse afeto é descrito como algo semelhante à inveja.

Acerca da culpa, algumas pacientes referiram que, inicialmente, antes das informações apresentadas no atendimento em CPP, supuseram que pudessem ser responsáveis pela AFL, porém que esse sentimento não permaneceu devido aos esclarecimentos sobre as condições da anomalia. As que referiram culpa em relação ao diagnóstico apresentaram o sentimento relacionado à punição pela concepção da religião. É possível inferir que elementos do CPP, como a oportunidade de conversar com a morte, o foco na compreensão das informações transmitidas acerca da AFL e a possibilidade de investigação genética incidiram para a desconstrução do tabu^{36,37} acerca da morte do(a) filho(a).

7 CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

Este estudo identificou, ao avaliar a associação entre luto complicado na época do óbito; luto complicado no momento da entrevista; depressão e desesperança, significância estatística entre luto complicado na época do óbito e presença de depressão maior ($p < 0,001$); luto complicado na época do óbito e desesperança ($p = 0,005$). Também identificou significância estatística na associação entre luto complicado no momento da entrevista e presença de depressão maior ($p = 0,006$).

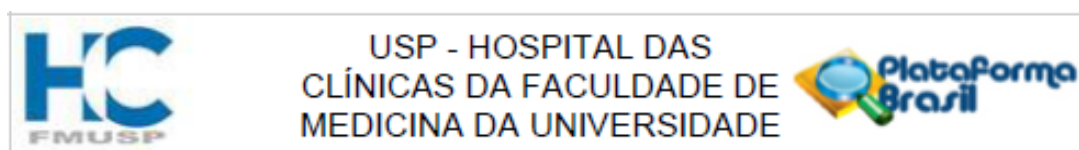
A vivência do luto em pacientes que tiveram diagnóstico de AFL pode ser descrita a partir das categorias: A perda do filho saudável, (Des)esperança e luto, Cuidado Paliativo Perinatal, Mães de Anjo, Parto e perdas, Tradicionais ritos fúnebres, Novos ritos fúnebres, Memória e luto.

Os rituais diante da morte identificados foram: velório, enterro, tatuagem *in memoriam*, além do uso das redes sociais para postagens.

Todas as mulheres entrevistadas indicariam CPP para outras gestantes que estivessem vivenciando uma gestação com diagnóstico de AFL ou situação semelhante.

8 ANEXOS

8.1 Anexo A – Parecer circunstanciado referente aprovação do Projeto de Pesquisa pelo Comitê de Ética Médica do HC/FMUSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O diagnóstico de malformação letal e seus possíveis impactos: uma investigação sobre culpa, desesperança, luto, arrependimento e depressão.

Pesquisador: Gláucia Rosana Guerra Benute

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 66448017.3.0000.0068

Instituição Proponente: HOSPITAL DAS CLINICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA U S P

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.015.067

Apresentação do Projeto:

O projeto apresentado visa investigar os possíveis impactos trazidos pela revelação de diagnóstico de malformação letal, em 250 gestantes da Divisão Obstétrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, nos anos de 1998 a 2016, e sua conexão com os sintomas desesperança, luto, arrependimento, culpa e depressão, independentemente da escolha de interromper, ou não a gravidez.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar a presença de arrependimento, culpa, desesperança, luto e depressão entre as mulheres que interromperam a gestação devido ao diagnóstico de malformação fetal letal por meio de autorização judicial; Identificar presença de arrependimento e culpa, desesperança, luto e depressão entre as mulheres que tiveram diagnóstico de malformação fetal letal, que tinham a opção por interromper a gestação por meio de autorização judicial, mas que preferiram mantê-la; Verificar a associação entre arrependimento e culpa; desesperança e depressão nos dois grupos.

Recomendações:

Considerar e comparar as datas fetais e a data do conhecimento do diagnóstico letal.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: a) desenvolver o projeto conforme delineado; b) elaborar e apresentar relatórios parciais e final; c) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; d) manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; f) justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_821247.pdf	29/03/2017 15:38:41		Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_ROSTO_29_03_17.pdf	29/03/2017 15:36:50	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_27_03_17.doc	27/03/2017 15:32:11	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	ProjetoRoberta07_12_16.doc	27/03/2017 15:31:58	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
 Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-010
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)2661-7585 Fax: (11)2661-7585 E-mail: cappelq.adm@hc.fm.usp.br

Página 02 de 03



Continuação do Parecer: 2.015.067

Investigador	ProjetoRoberta07_12_16.doc	27/03/2017 15:31:58	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito
Outros	CAPPESQ_20_03_17.pdf	20/03/2017 17:15:48	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito
Outros	APROVA_CEP_DOG_09_03_2017.pdf	09/03/2017 10:29:17	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito
Outros	APROVA_CIAPP_09_03_2017.pdf	09/03/2017 10:28:51	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

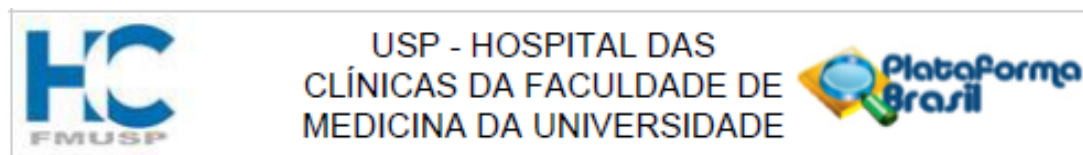
Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 13 de Abril de 2017

Assinado por:
ALFREDO JOSE MANSUR
 (Coordenador)

8.2 Anexo B - Parecer circunstanciado referente a aprovação da Emenda do Projeto de Pesquisa pelo Comitê de Ética Médica do HC/FMUSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: O diagnóstico de malformação letal e seus possíveis impactos: uma investigação sobre culpa, desesperança, luto, arrependimento e depressão.

Pesquisador: Gláucia Rosana Guerra Benute

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 66448017.3.0000.0068

Instituição Proponente: HOSPITAL DAS CLINICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA U S P

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.269.807

Apresentação do Projeto:

Diagnóstico de malformação letal e seus possíveis impactos. Um estudo realizado no Brasil com gestantes que receberam o diagnóstico fetal letal considerou que as reações das mulheres após o diagnóstico de malformação fetal letal como tristeza intensa e sentimentos negativos tipicamente associados à ansiedade, tristeza, luto, raiva, solidão, desesperança, prostração e culpa. Apresentou que: 69,1 % das gestantes optaram pela interrupção, 100% das gestantes que solicitaram autorização judicial para aborto relataram o desejo de minimizar a dor diante da vivência. Dentre as entrevistadas 30,9% decidiu não pedir autorização judicial para o aborto, 74% devido a sentimentos de culpa. Entre as mulheres que decidiram solicitar autorização judicial, 26,9% não retornaram após a petição formal foi feita. Das solicitações realizadas 7,1% foram negadas pela Justiça. Em 9,1% ocorreu óbito fetal após diagnóstico o que inviabilizou tais mulheres da escolha.

Objetivo da Pesquisa:

Trata-se de emenda para inclusão de um questionário.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Estudo retrospectivo através de prontuários e entrevista semi-dirigida. Risco mínimo podendo ter

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar			
Bairro: Cerqueira Cesar		CEP: 05.403-010	
UF: SP	Município: SAO PAULO		
Telefone: (11)2661-7585	Fax: (11)2661-7585	E-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br	

Página 01 de 03



Continuação do Parecer: 2.269.807

como conseqüências reações emocionais. Será oferecido, no caso apoio e tratamento psicológico específico.

Mapear os efeitos trazidos pelo julgamento da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental-ADPF 548 que permitiu a interrupção da gravidez de bebês anencéfalos como antecipação terapêutica do parto, descaracterizando, no caso o crime de aborto enquanto tipo penal.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Interessante estudo que pode trazer notáveis contribuições para o Direito pelo viés psicológico do impacto psicológico e social dessa medida judicial traumática para muitas mães e familiares. A pergunta que nos intriga: até que ponto o Estado deve intervir na vida privada das pessoas?

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

Só temos a elogiar a iniciativa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

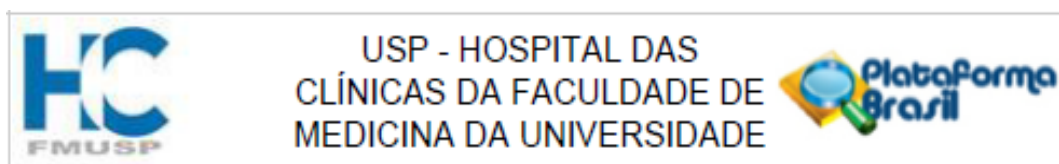
Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_980877_E1.pdf	17/08/2017 11:30:22		Aceito
Outros	DOC160817.pdf	17/08/2017 11:28:36	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoPesquisaAdendo_10_08_17.doc	17/08/2017 11:27:58	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_ROSTO_29_03_17.pdf	29/03/2017 15:36:50	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_27_03_17.doc	27/03/2017 15:32:11	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoRoberta07_12_16.doc	27/03/2017 15:31:58	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
 Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-010
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)2661-7585 Fax: (11)2661-7585 E-mail: cappelq.adm@hc.fm.usp.br

Página 02 de 03



Continuação do Parecer: 2.269.807

Outros	CAPPESQ_20_03_17.pdf	20/03/2017 17:15:48	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito
Outros	APROVA_CEP_DOG_09_03_2017.pdf	09/03/2017 10:29:17	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito
Outros	APROVA_CIAPP_09_03_2017.pdf	09/03/2017 10:28:51	Gláucia Rosana Guerra Benute	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 12 de Setembro de 2017

Assinado por:
ALFREDO JOSE MANSUR
 (Coordenador)

8.3 Anexo C - Entrevista semiestruturada com as pacientes

Protocolo:	Data:
Nome:	RGHC:
Idade:	Estado civil:
Renda pessoal:	Renda familiar:
Escolaridade:	Profissão:
Religião:	Praticante: () sim () não
Diagnóstico materno atual:	Número de abortos:
Número de gestações:	Número de filhos vivos:
Nº de gestações com malformação fetal letal diagnosticada no pré-natal:	
Número de gestações após a gestação com malformação fetal letal:	
Ano do atendimento no Ambulatório de Medicina Fetal:	
1. Você fez acompanhamento psicológico na época? () sim () não	
2. Você fez acompanhamento psicológico posteriormente? () sim () não Motivo:	
3. Você fez acompanhamento psiquiátrico posteriormente? () sim () não Motivo:	
4. Você participou do GAI? () sim () não	
5. Você indicaria o GAI para mulheres em situações semelhantes a sua? () sim () não	
6. Gostaria que você me contasse como foi a experiência com o GAI.	
7. Gostaria que você me contasse o que viveu quando recebeu o diagnóstico de malformação fetal letal até hoje.	
8. Você observa aspectos de desesperança? () sim () não Se sim, a que atribui ?	
9. Você observa aspectos de arrependimento? () sim () não Se sim, a que atribui ?	
10. Você observa aspectos de culpa? () sim () não Se sim, a que atribui ?	

8.4 Anexo D - PRIME-MD - *Primary Care Evaluation of Mental Disorders*

Depressão Maior Nas últimas 2 semanas, você teve algum dos seguintes problemas quase todos os dias?		
1. Dificuldade para começar a dormir ou continuar dormindo, ou dormido demais?	Sim	Não
2. Sentir-se cansado ou tendo pouca energia?	Sim	Não
3. Pouco apetite ou comendo demais?	Sim	Não
4. Pouco interesse ou prazer em fazer as coisas?	Sim	Não
5. Sentindo-se “para baixo”, deprimido ou sem esperanças?	Sim	Não
6. Sentindo-se mal em relação a você mesmo -- ou que você é um fracasso ou tem estado ou deixado sua família “para baixo”?	Sim	Não
7. Dificuldade em se concentrar em coisas, como ler um jornal ou assistir televisão?	Sim	Não
8. Estar o mais inquieto ou irrequieto do que você era movimentando- se além do usual? Se não: E o oposto - movimentando-se ou falando tão lentamente que outras pessoas poderiam ter notado? Considere Sim se Sim à uma das questões ou se durante a entrevista foi observado retardo ou agitação psicomotora.	Sim	Não
9. Nas últimas 2 semanas, você tem pensado que seria melhor morrer ou se ferir de alguma maneira? Se Sim: Fale-me à respeito.	Sim	Não
10. Existem 5 ou mais respostas Sim de #1 a #9 (um dos quais para #4 ou #5)?	Sim	Não
10A. Quando esses sintomas começaram?	Dia/mês/ano	
10B. Classifique o episódio atual em: Leve: poucos sintomas (se existem) a mais que os necessários para o diagnóstico e os sintomas resultam, apenas, em pequeno comprometimento no funcionamento ocupacional ou com atividades habituais ou relacionamentos com outros. Moderado: sintomas de comprometimento funcional entre “leves e severos” Severo: diversos sintomas excedendo aqueles necessários para o diagnóstico e os sintomas interferem acentuadamente com o funcionamento ocupacional ou com atividades habituais ou relacionamentos com outros.	Leve Moderado Severo	

8.5 Anexo E - TRIG - Texas Revised Inventory of Grief

Nome:			Idade:		Sexo:	
Religião: () católica () evangélica () judaica () espírita () candomblé () testemunha de Jeová () sem religião () outra						
Etnia: () branca () negra () indígena () parda () oriental () outra						
A pessoa que morreu era meu/minha:						
() filha () filho () sexo não definido						
Olhando para trás eu diria que a minha relação com o bebê era:						
() a mais próxima que qualquer relação que eu já tive antes ou depois						
() a mais próxima que a maioria das relações que eu tive com outras pessoas						
() tão próxima quanto a maioria das minhas relações com outras pessoas						
() não tão próxima quanto a maioria das minhas relações						
() não muito próxima dentre todas						
Quanto tempo de vida tinha o bebê quando ele morreu?						
O bebê morreu:						
() últimos 3 meses () 10 a 12 meses () 6 a 10 anos						
() 4 a 6 meses () 01 a 02 anos () 11 a 20 anos						
() 7 a 9 meses () 03 a 05 anos () mais de 20 anos						
A morte foi () esperada () não esperada () lenta () súbita						

Pense no que aconteceu na sua gestação, o diagnóstico de malformação fetal e no óbito do feto /bebê. Responda a todos os itens sobre seus sentimentos e ações ocorridos

naquele período depois que ele (a) morreu. Escolha a melhor resposta:

Parte 1 – comportamento no passado	Completamente verdadeiro	Parcialmente verdadeiro	Verdadeiro e falso	Parcialmente falso	Completamente falso
Depois que meu bebê morreu eu achei difícil me dar bem com outras pessoas					
Eu acho difícil trabalhar bem depois que meu bebê morreu					
Após a morte do meu bebê eu perdi o interesse pela minha família, amigos e atividades externas					
Eu senti necessidade de fazer coisas que imagino que ele(a) teria feito					
Eu estava estranhamente mais irritado depois do que aconteceu com a gestação e com a perda do meu bebê					

Eu não pude prosseguir com minhas atividades normais durante os 03 primeiros meses					
Eu estava com raiva do meu bebê por ele (a) ter me deixado					
Eu achei difícil dormir depois que meu bebê morreu					

Considere como você se sente em relação a sua gestação, o diagnóstico de malformação fetal e o óbito do feto /bebê atualmente. Por favor, não olhe as respostas da Parte I.

Parte 2 – Sentimentos atuais	Completamente verdadeiro	Parcialmente verdadeiro	Verdadeiro e falso	Parcialmente falso	Completamente falso
Eu ainda choro quando penso no meu bebê					
Eu ainda me sinto muito triste quando penso no meu bebê					
Eu não posso aceitar o diagnóstico de malformação fetal e a morte do meu bebê					
As vezes, eu sinto muita falta do meu bebê					
Até agora é doloroso lembrar da gestação, do diagnóstico de malformação fetal e o falecimento do meu bebê					
Eu estou preocupado com pensamentos (e frequentemente penso) sobre meu bebê que morreu					
Eu seguro minhas lágrimas quando eu penso na gestação e no bebê					
Ninguém jamais tomará o lugar do meu (minha) filho(a)					

Eu não posso evitar os pensamentos sobre a gestação e meu bebê					
Eu sinto que é injusto que meu bebê tenha malformação fetal letal e tenha morrido					

Coisas e pessoas ao meu redor ainda me fazem lembrar a gestação e o meu bebê que morreu					
Eu ainda sou incapaz de aceitar a morte do meu bebê					
Às vezes eu sinto a necessidade de chorar pelo meu bebê que morreu					

Responda os seguintes itens com verdadeiro ou falso:

Parte 3 – Fatos relacionados	VERDADEIRO	FALSO
Teve funeral: () sim () não Se sim, eu estava no funeral da pessoa falecida. Se não, eu sinto falta de ter tido um funeral.		
Eu sinto que realmente tenho sofrido por não ter tido meu bebê		
Eu sinto que agora eu estou funcionando tão bem quanto antes dessa perda		
Eu fico transtornado a cada vez que se aproxima a data que tudo aconteceu		
Às vezes eu sinto que se engravidar novamente irá acontecer a mesma coisa		

8.6 Anexo F - BHS - Escala De Desesperança de Beck

1	Penso no futuro com esperança e entusiasmo.	C	E
2	Seria melhor desistir, porque nada há que eu possa fazer para tornar as coisas melhores para mim.	C	E
3	Quando as coisas vão mal, me ajuda saber que elas não podem continuar assim para sempre.	C	E
4	Não consigo imaginar que espécie de vida será a minha em dez anos.	C	E
5	Tenho tempo suficiente para realizar as coisas que quero fazer.	C	E
6	No futuro, eu espero ter sucesso no que mais me interessa.	C	E
7	Meu futuro me parece negro.	C	E
8	Acontece que tenho uma sorte especial e espero conseguir mais coisas boas da vida do que uma pessoa comum.	C	E
9	Simplesmente não consigo aproveitar as oportunidades e não há razão para que consiga, no futuro.	C	E
10	Minhas experiências passadas me prepararam bem para o futuro.	C	E
11	Tudo o que posso ver à minha frente é mais desprazer do que prazer.	C	E
12	Não espero conseguir o que realmente quero.	C	E
13	Quando penso no futuro, espero ser mais feliz do que sou agora.	C	E
14	As coisas simplesmente não se resolvem da maneira que eu quero.	C	E
15	Tenho uma grande fé no futuro.	C	E
16	Nunca consigo o que quero. Assim, é tolice querer qualquer coisa.	C	E
17	É pouco provável que eu vá obter qualquer satisfação real, no futuro.	C	E
18	O futuro me parece vago e incerto.	C	E
19	Posso esperar mais tempos bons do que maus.	C	E
20	Não adianta tentar realmente obter algo que quero, porque provavelmente não vou conseguir.	C	E

8.7 Anexo G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR

Convidamos a senhora para participar desta pesquisa que será realizada com as mulheres que receberam o diagnóstico de uma doença que irá resultar na morte do seu filho na Divisão de Clínica Obstétrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, entre os anos de 1998 e 2018, independentemente de ter interrompido ou não a gestação. Este estudo tem como objetivo investigar desesperança, luto e sintomas depressivos após o diagnóstico de malformação fetal letal.

Se concordar em participar deste estudo você será entrevistada com dia e horário agendado no Ambulatório da Divisão de Clínica Obstétrica. A entrevista será realizada por um psicólogo e será solicitado que você responda uma entrevista semi - dirigida, e alguns questionários. Deve durar aproximadamente 40 minutos. Se você autorizar, a entrevista será gravada. Caso não se sinta confortável com a gravação, enquanto você estiver respondendo as questões, a pesquisadora estará escrevendo tudo o que você estiver falando. Você poderá se recusar a responder qualquer uma das perguntas ou interromper a entrevista a qualquer momento se assim desejar. Esse estudo tem como benefício direto a possibilidade, de você ser encaminhada, se assim desejar, ao atendimento psicológico, caso seja constatado alguma alteração psicológica. Em qualquer etapa do estudo, você poderá ter acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Dr^a Gláucia Rosana Guerra Benute que pode ser encontrado na Divisão de Psicologia do ICHC_FMUSP, no telefone(s) 2661-6188. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética

em Pesquisa (CEP) — Av. Dr. Ovídio Pires de Campos, 225 Prédio da Administração - Cerqueira César - São Paulo – SP CEP: 05403-010 Tel.: (0xx11) 2661.7053/6694.

Você pode desistir de participar do estudo a qualquer momento sem que isso prejudique seu atendimento de saúde de boa qualidade. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado o nome, o endereço, profissão ou qualquer informação que possa revelar quem você é. Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, também não há compensação financeira relacionada a sua participação. Todos os dados obtidos serão utilizados somente para esta pesquisa. O único risco deste estudo é que a senhora sinta-se cansada em responder os questionários. Caso isso aconteça, será dada uma pausa para o seu descanso.

O presente termo de consentimento é feito em duas vias, uma ficará com a senhora e o outro com o pesquisador.

Fui suficientemente informado a respeito do estudo O diagnóstico de malformação letal e seus possíveis impactos: uma investigação sobre culpa, desesperança, luto, arrependimento e depressão. Eu discuti as informações com o Pesquisador Responsável Gláucia Rosana Guerra Benute ou com alguém de sua equipe sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades, prejuízos ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço e recebo uma via rubricada pelo pesquisador.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA

NOME:
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M F
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇONºAPTO:
BAIRRO:CIDADE
CEP:.....TELEFONE: DDD(.....).....

RESPONSÁVEL LEGAL.....
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)SEXO: M F
DOCUMENTO DE IDENTIDADE :..... DATA NASCIMENTO.:
...../...../.....
ENDEREÇO:NºAPTO:
BAIRRO:CIDADE:
CEP:.....TELEFONE:DDD(.....).....

Data: / /

Assinatura

(Somente para uso do responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Data: / /

Assinatura do responsável pelo estudo

9 REFERÊNCIAS

9 REFERÊNCIAS

1. Rodrigues JC. *Tabu da morte*. 2ª ed. (rev.). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2017.
2. Ariès P. *História da morte no ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Tradução: Priscila Viana de Siqueira – [Edição especial]. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.
3. Kovacs MJ. *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.
4. World Health Organization, *Global atlas of palliative care at the end of life* [internet] 2014 [cited 2020 Aug 10]. Available from: <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>.
5. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Carvalho RT, Parsons HA (Orgs). *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2ª ed. (ampliada e revisada). São Paulo. ANCP, 2012.
6. Calhoun BC, Reitman JS, Hoeldtke NJ. Perinatal hospice: a response to partial birth abortion for infants with congenital defects. *Issues Law Med*. 1997;13(2):125-43.
7. Czeizel AE. Birth defects are preventable. *Int J Med Sci*. 2005;2(3):91-2 105.
8. Wilkinson CDJ, Thiele CP, Watkins CA, De Crespigny CL. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations. *Obstetr Gynecol Surv*. 2013;68(2):84-6.
9. Denney-Koelsch E, Back BP, Côté-Arsenault D, Wool C, Kim S, Kavanaugh K. A Survey of perinatal palliative care programs in the United States: structure, processes, and outcomes. *J Palliat Med*. 2016 Oct;19(10):1080-6.
10. Carter BS, Bhatia J. Comfort/palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation in an academic medical center. *J Perinatol*. 2001;21(5):279-83.
11. Catlin AJ, Carter BS. Creation of a neonatal end of life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22(3):184-95.
12. Leuthner S, Jones E. Fetal concerns program: a model for perinatal palliative care. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2007; 32(5):272-78.

13. Hughes P, Riches S. Psychological aspects of perinatal loss. *Curr Opin Obstet Gynecol.* 2003;15(2):107-11.
14. Boyle FM, Vance JC, Najman JM, Thearle MJ. The mental health impact of stillbirth, neonatal death or SIDS: prevalence and patterns of distress among mothers. *Soc Sci Med.* 1996;43(8):1273-128.
15. Freud S.(1917). Luto e melancolia. In: Freud S. *Neurose, psicose e perversão*; tradução: Maria Rita Salzano Moraes. 1ª ed., 4ª reimpressão. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2019.
16. Kersting A, Wagner B. Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues Clin Neurosci.* 2012;14(2):187-94.
17. Casellato G. Luto não reconhecido: um conceito a ser explorada. In: Casellato G (ed.). *Dor silenciosa ou dor silenciada? Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade.* 2ª ed. São Paulo: Livro Pleno, 2013, p. 19-33.
18. Doka KJ. Disenfranchised grief. *Bereavement Care.* 1999;18(3):37-39.
19. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, et al. Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med.* 2009;10(12):e1000121.
20. American Psychiatric Association. *DSM-V - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.* 5ª ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2014.
21. Ariès P. O homem diante da morte. 1ª ed. São Paulo: Editora UNESP, 2014.
22. Ordenações Filipinas. Livro 5, Título III: Dos feiticeiros [internet]. [citado ago. 2020]. Criado em 1595. Ratificado em 1603 Disponível em: <http://www1.ci.uc.pt/ihti/proj/filipinas/l3ind.htm>.
23. Gorer G. The pornography of death. In: Gorer G (ed.). *Death, grief, and mourning.* New York: Doubleday, 1955, p. 192-9.
24. Willis E, Ferucci P. Mourning and grief on Facebook: an examination of motivations for interacting with the deceased. *Omega - J Death Dying.* 2017;76(2):122-140.
25. Irwin MD. Mourning 2.0 - Continuing bonds between the living and the dead on Facebook. *Omega - J Death Dying.* 2015;72(2):119-150.
26. Degroot JM. Maintaining relational continuity with the deceased on Facebook. *Omega - J Death Dying.* 2012;65(3):195-212.

27. Brubaker JR, Hayes GR, Dourish P. Beyond the grave: Facebook as a site for the expansion of death and mourning; *Information Society*, 2013;29(3):152-63.
28. Moore J, Magee S, Gamreklidze E, Kowalewski J. Social media mourning: using grounded theory to explore how people grieve on social networking sites. *Omega - J Death Dying*. 2019;79(3),231-59.
29. Roberts P, Vidal LA. Perpetual care in cyberspace: a portrait of memorials on the web. *Omega - J Death Dying*. 2000;40(4):521-46.
30. Costantini NM. The white bicycle: performance, installation art, and activism in ghost bike memorials [internet] 2017 [cited 2020 Aug 10]. Louisiana State University. 4462. Available from: https://digitalcommons.lsu.edu/gradschool_dissertations/4462.
31. Costantini NM. Bikes and bodies: ghost bike memorials as performances of mourning, warning, and protest. *Text and Performance Quarterly*. 2019;39(1):22-36.
32. Cadell S, Lambert MR, Macdonald ME, Davidson D, O’Gorman M, Baljko M. The pain of the tattoo was a relief’: advancing a theory of embodied pain in a study of memorial tattoos. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(6):e31.
33. Pinho MX. *O rito (fúnebre) individual do neurótico em tempos de dessocialização da morte e do luto: uma leitura psicanalítica das tatuagens in memoriam* [Tese]. Doutorado em Psicologia. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2015.
34. Santos AS. Morte e paisagem: os jardins de memória do crematório municipal de São Paulo [Dissertação]. Mestrado em Paisagem e Ambiente. São Paulo: Faculdade de Arquitetura e Urbanismo – Universidade de São Paulo;2015.
35. Facebook. Central de Ajuda. Informações sobre as contas de Memorial [internet]. 2020 [citado ago. 2020]. Disponível em: https://www.facebook.com/help/1017717331640041/?helpref=hc_fnav.
36. Freud S. (1913). Totem e tabu. In: Freud S. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. v. 13. Rio de Janeiro: Imago, 1990, p. 11-125.
37. Amorim AKA, Viana TC. Luto, tabu e ambivalência afetiva: a experiência de sofrimento no psíquico e na cultura. *Rev Latinoam Psicopat Fund*. 2003;6(4):23-38.

38. Freud S. (1930 [1929]). Mal-estar da civilização. In: Freud S. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. v. 21. Rio de Janeiro: Imago, 1996, p. 13-73.
39. Nasio JD. *O livro da dor e do amor*. Tradução: Lucy Magalhaes. 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.
40. Parkes CM. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. Tradução: Maria Helena Franco. 3.ed. São Paulo: Summus Editorial, 1998.
41. Klass D, Silverman P, Nickman, S. *Continuing bonds - new understandings of grief*. Nova York: Taylor e Francis, 1996.
42. Stroebe M, Schut H. To continue or relinquish bonds: a review of consequences for the bereaved. *Death Studies*. 2005;29(6):477-94.
43. Franco MHP. *Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade*. Reimpressão. São Paulo: Summus Editorial, 2010.
44. Gillies J, Neimeyer RA. Loss, grief, and the search for significance: toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *J Construct Psychol*. 2006;19(1):31-65.
45. Nanni MG, Tosato S, Grassi L, Ruggeri M, Prigerson HG. The psychopathological characteristics of prolonged grief. *J Psychopathology*. 2015;21(4):341-7.
46. Boelen PA, Prigerson HG. The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults: a prospective study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2007;257(8):444-52.
47. Simon NM, Shear MK, Reynolds CF, Cozza SJ, Mauro C, Zisook S, et al. Commentary on evidence in support of a grief-related condition as a DSM diagnosis. *Depress Anxiety*. 2020;37(1):9-16.
48. Craig L. Prolonged grief disorder. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37(4):401-6.
49. Zisook S, Simon NM, Reynolds CF 3rd, Pies R, Lebowitz B, Young IT, et al. Bereavement, complicated grief, and DSM, part 2: complicated grief. *J Clin Psychiatry*. 2010;71(8):1097-8.
50. Maercker A, Lalor J. Diagnostic and clinical considerations in prolonged grief disorder. *Dialogues Clin Neurosci*. 2012;14(2):167-76.
51. Janssen HJ, Cuisinier MC, de Graauw KP, Hoogduin KA. A prospective study of risk factors predicting grief intensity following pregnancy loss. *Arch Gen Psychiatry*. 1997;54(1):56-61.

52. Lasker JN, Toedter LJ. Acute versus chronic grief: the case of pregnancy loss. *Am J Orthopsychiatry*. 1991;61(4):510-22.
53. Toedter LJ, Lasker JN, Janssen HJ. International comparison of studies using the perinatal grief scale: a decade of research on pregnancy loss. *Death Stud*. 2001;25(3):205-28.
54. Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CD. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet*. 2002;360(9327):114-18.
55. Schut HAW, de Keijser J, Bout JD, Dijkhuis JH. Post-traumatic stress symptoms in the first years of conjugal bereavement. *Anxiety Stress Coping*. 1991;4(3):225-34.
56. Gamino LA, Sewell KW, Easterling LW. Scott and White Grief Study - phase 2: toward an adaptive model of grief. *Death Stud*. 2000;24(7):633-60.
57. Cuisinier MC, Kuijpers JC, Hoogduin CA, de Graauw CP, Janssen HJ. Miscarriage and stillbirth: time since the loss, grief intensity and satisfaction with care. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 1993;52(3):163-8.
58. Leppert PC, Pahlka BS. Grieving characteristics after spontaneous abortion: a management approach. *Obstet Gynecol*. 1984;64(1):119-22.
59. Frost M, Condon JT. The psychological sequelae of miscarriage: a critical review of the literature. *Aust N Z J Psychiatry*. 1996;30(1):54-62.
60. Neugebauer R, Kline J, Shrout P, Skodol A, O'Connor P, Geller PA, et al. Major depressive disorder in the 6 months after miscarriage. *JAMA*. 1997;277(5):383-8.
61. Adolfsson A, Bertero C, Larsson PG. Effect of a structured follow-up visit to a midwife on women with early miscarriage: a randomized study. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2006;85(3):330-5.
62. Cuisinier M, Janssen H, de Graauw C, Bakker S, Hoogduin C. Pregnancy following miscarriage: course of grief and some determining factors. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 1996;17(3):168-74.
63. Lin SX, Lasker JN. Patterns of grief reaction after pregnancy loss. *Am J Orthopsychiatry*. 1996;66(2):262-71.
64. Zugaib M. *Medicina fetal*. 3ª ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2012.
65. Zugaib M, Francisco RPV. *Obstetrícia*. 3ª ed. Barueri: Manole, 2016.

66. Zugaib M, Ruocca RMSA. *Pré-natal*. 3 ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.
67. Asplin N, Wessel H, Marions L, Öhmana SG. Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan, *Sex Reprod Health*. 2012;3(2):73-8.
68. Montigny F, Verdon C, Meunier S, Dubeau D. Women's persistent depressive and perinatal grief symptoms following a miscarriage: the role of childlessness and satisfaction with healthcare services. *Womens Ment Health*. 2017;20(5):655-62.
69. Cunha ACB, Pereira Junior JP, Caldeira CLV, Carneiro VMS. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estud Psicol*. 2016;33(4):601-11.
70. D'Arcy E. Congenital defects: mother's reactions to first information. *Br Med J*. 1968;3(5621):796-8.
71. Chescheir N, Cefalo R. Prenatal diagnosis and caring. *Womens Health Issues*. 1992;2(3):123-31.
72. Chitty L, Barnes C, Berry C. Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality: experiences of five couples and recommendations for management. *BMJ*. 1996;313(7055):478-80.
73. Biesecker B. Prenatal diagnoses of sex chromosome conditions. *BMJ*. 2001;322(7284):441-2.
74. Tosello B, Dany L, Gire C, Bétrémieux P, Vriet-Ndour ME, Le Coz P, et al. Perceptions of lethal fetal abnormality among perinatal professionals and the challenges of neonatal palliative care. *J Palliat Med*. 2014;17(8):924-30.
75. Hoeldtke NNJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstetr Gynecol*. 2001;185(3):525-9.
76. Wool C. Systematic review of the literature parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly; *Adv Neonatal Care*. 2011;11(3):182-92.
77. Breeze ACG, Lees CC, Kumar A, Missfelder-Lobo HH, Murdoch EM. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2007;92(1):F56-8.
78. Redlinger-Grosse K, Bernhardt B, Berg K, Muenke M, Biesecker BB. The decision to continue: the experiences and needs of parents who receive a prenatal diagnosis of holoprosencephaly. *Am J Med Genet*. 2002;112(4):369-78.

79. Hodgson J, Pitt P, Metcalfe S, Halliday J, Menezes M, Fisher J, et al. Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: a qualitative study. *Austr N Z J Obstet Gynaecol.* 2016;56(6):605-13.
80. Wool C. Systematic review of the literature parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. *Adv Neonatal Care.* 2011;11(3):182-92.
81. Aite L, Zaccara A, Mirante N, Nahom A, Trucchi A, Capolupo I, et al. Antenatal diagnosis of congenital anomaly: a really traumatic experience? *J Perinatol.* 2011;31(12):76-3.
82. Kaasen A, Helbig A, Malt UF, Naes T, Skari H, Haugen G. Acute maternal social dysfunction, health perception and psychological distress after ultrasonographic detection of a fetal structural anomaly. *BJOG.* 2010;117(9):1127-38.
83. Kaasen A, Helbig A, Malt UF, Naes T, Skari H, Haugen G. Maternal psychological responses during pregnancy after ultrasonographic detection of structural fetal anomalies: a prospective longitudinal observational study. *PLoS One.* 2017;12(3):e0174412.
84. Irani M, Khadivzadeh T, Nekah SMA, Ebrahimipour H, Tara F. Emotional and cognitive experiences of pregnant women following prenatal diagnosis of fetal anomalies: a qualitative study in Iran. *Int J Community Based Nurs Midwifery.* 2019;7(1):22-31.
85. Nuzum D, Meaney S, O'Donoghue K. The impact of stillbirth on bereaved parents: a qualitative study. *PLoS One.* 2018;13(1):e0191635.
86. Werner-Lin A, Barg FK, Kellom KS, Stumm KJ, Pilchman L, Tomlinson AN, et al. Couple's narratives of communion and isolation following abnormal prenatal microarray testing results. *Qual Health Res.* 2016;26(14):1975-87.
87. Roush A, Sullivan P, Cooper R, McBride JW. Perinatal hospice. *Newborn Infant Nurs Ver.* 2007;7(4):216-21.
88. Leuthner SR; Fetal palliative care. *Clin Perinatol.* 2004;31(3):649-665.
89. Andrade LSBC. Grupo de apoio integral às gestantes e familiares de fetos com malformação: utilização de conceitos de cuidados paliativos no atendimento em medicina fetal [Tese]. Livre Docência. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2017.
90. Bernardes LS, Jesus RCA, Oliveira FF, Benute GRG, Gibelli MABC, Nascimento MB, et al. Family conferences in prenatal palliative care. *J Palliat Med.* In press 2020.

91. Doherty M, Dumond LG, Williams R, Stoppels N. Characteristics of a perinatal palliative care program over 10 years. *J Pain Symptom Manag.* 2018;56(6):e107-8.
92. Côte-Arsenault D, Denney-Koelsc E. "My baby is a person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *J Palliat Med.* 2011;14(12):1302-8.
93. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde.* São Paulo: Hucitec/Rio de Janeiro: Abrasco, 1992.
94. Spitzer RL, Williams JB, Kroenke K, Hornyak R, McMurray J. Validity and utility of the PRIME-MD patient health questionnaire in assessment of 3000 obstetric gynecologic patients: the PRIME-MD Patient Health Questionnaire Obstetrics Gynecology Study. *Am J Obstet Gynecol.* 2000;183(3):759-69.
95. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW. Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD. *JAMA.* 1999;282(18):1737-44.
96. Alves TM. *Formação de indicadores para psicopatologia do luto* [Tese]. Doutorado em Psiquiatria. São Paulo. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2014.
97. Cunha JA. *Manual da versão em português das Escalas Beck.* São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
98. Mukaka MM. A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. *Malawi Med J.* 2012;24(3):69-71.
99. Minayo MCS, Deslandes SF, Cruz Neto O, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.
100. Priore MD (org). *História das mulheres no Brasil*; Carla Bassanezi Pinsky (coord. de textos). 10ª ed. São Paulo: Contexto, 2015.
101. Sant'Anna TC, Brito VCA. A lei antimanicomial e o trabalho de psicólogos em instituições de saúde mental. *Psicol Cienc Prof.* 2006;26(3):368-83.
102. Benute GRG, Nomura RM, Liao AW, Brizot ML, de Lucia MC, Zugaib M. Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. *Midwifery.* 2012;28(4):472-5.
103. Hodgson J, Pitt P, Metcalfe S, Halliday J, Menezes M, Fisher J, et al. Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: a qualitative study. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2016;56(6):605e13.

104. Freud S. (1919). *O infamiliar - Das Unheimliche. Edição comemorativa bilíngue (1919-2019)*. Coleção obras incompletas de Sigmund Freud; tradução: Romero Freitas, Ernani Chaves, Pedro Heliodoro. 1ª ed. Belo Horizonte; Autêntica Editora, 2019.
105. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. *Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências* [internet]. [citado ago. 2020]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/03/leis/l8080.htm>.
106. Freud S. (1927). O futuro de uma ilusão. In: Freud S. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. v. 21. Rio de Janeiro: Imago, 1990, p. 13-71.
107. van Aerd J, Gorodzinsky FP, Canadian Paediatric Society. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health*. 2001;6(7):469-77.
108. Gold KJ, Dalton VK, Shwenk TL. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet Gynecol*. 2007;109(5):1156-66.
109. Kelley MC, Trinidad SB. Silent loss and the clinical encounter: parents and physicians' experiences of stillbirth - a qualitative analysis. *BMC Pregn Childb*. 2012;12:137.
110. Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care: a North American perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13(5):335-40.
111. Kavanaugh K, Moro T. Supporting parents after stillbirth or newborn death: there is much that nurses can do. *Am J Nurs*. 2006;106(9):74-9.