UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE – UFCSPA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Katherine Flach

Luto materno pela perda de um bebê: Características das mães e fatores associados à adaptação à experiência de enlutamento.

Porto Alegre
2021

Katherine Flach

Luto materno pela perda de um bebê: Características das mães e fatores associados à adaptação à experiência de enlutamento.

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito para a obtenção do grau de Doutora em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profª Drª Daniela Centenaro Levandowski

Porto Alegre
2021

Catalogação na Publicação

Flach, Katherine
Luto materno pela perda de um bebê: Características das mães e fatores associados à adaptação à experiência de enlutamento. / Katherine Flach. -- 2021.
142 f. : 30 cm.

Tese (doutorado) -- Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2021.

Orientador(a): Daniela Centenaro Levandowski.

1. Luto. 2. Luto materno. 3. Luto Complicado. 4. Luto Prolongado. 5. Saúde materno-infantil. I. Título.

Sistema de Geração de Ficha Catalográfica da UFCSPA com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

AGRADECIMENTOS

À minha família pelo apoio incondicional, por me ensinarem o valor do estudo e do conhecimento desde a minha infância, por acreditarem nas minhas capacidades e me incentivarem diante dos desafios. Meus pais Olavo e Regina, minha irmã Karoline e meu noivo Bruno, obrigada por serem meu apego seguro, meus amores, sempre fontes de afeto e motivação.

Aos amigos e colegas de profissão e da área da saúde, que contribuíram para que eu não esquecesse dos momentos de autocuidado, que me inspiraram, motivaram e auxiliaram a cuidar de mim durante esta caminhada.

À minha orientadora Profª Drª Daniela Centenaro Levandowski, por ter me recebido e oportunizado integrar o Núcleo de Estudos em Desenvolvimento e Saúde (NEEDS), pela confiança no meu trabalho, ensinamentos e paciência durante o percurso do doutorado.

À todos os integrantes do NEEDS que pude conhecer nestes anos, principalmente àqueles que contribuíram para a organização das coletas e materiais. Agradecimentos especiais à Flávia dos Santos por ter proporcionado estes encontros e ter me apresentado o NEEDS como espaço para desenvolver reflexões e estudos sobre o luto e o desenvolvimento humano.

Aos colaboradores externos, que somaram de forma imprescindível para a construção desta tese: Miriam Allein Zago Marcolino, pelas contribuições na revisão sistemática, Jaqueline Conz, pela colaboração com a revisão do inglês e Profª Drª Wagner de Lara Machado, pelo trabalho em conjunto nas análises estatísticas.

Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde (PPGCS) e à Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA) por disponibilizarem espaços para o aprendizado e desenvolvimento em pesquisa científica e resistirem em tempos de pouca valorização e incentivo na área neste país. Pela compreensão que se fez necessária para a concessão de prolongamento dos prazos para a conclusão do doutorado em virtude do contexto de pandemia.

À Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo fomento da pesquisa no Brasil, através da sua bolsa para pesquisa, que oportunizou a construção desta Tese.

À Profª Drª Blanca Susana Guevara Werlang (*in memoriam*) por ter plantado a sementinha do gosto pela pesquisa em mim, por ter sido responsável pela minha

iniciação na área científica, e fazer parte da minha história de lutos, se fazendo presente de forma simbólica, afetiva e duradoura.

Em especial à todas as participantes, que se disponibilizaram a contribuir para a construção deste estudo e que generosamente compartilharam suas experiências conosco. Que esta Tese possa honrar cada uma de vocês e seus filhos amados, possibilitando maior visibilidade e ações terapêuticas ao luto pela perda de um filho no início da vida.

RESUMO

O luto é o conjunto de reações diante de uma perda significativa. Considerando que a importância do vínculo perdido está intimamente relacionada à forma como o luto será vivenciado, o luto materno pela perda de um bebê torna-se um processo especialmente difícil de ser enfrentado, pela importância do vínculo mãe-filho e pela ruptura do que se espera na lógica do ciclo vital, dentre outros aspectos. Por isso, a perda de um filho, por si só, pode ser um fator de risco para complicações no processo de adaptação à perda. Assim, o luto pela perda de um bebê, seja durante o período gestacional ou em seus primeiros anos de vida, assume um caráter especial dentro da compreensão do processo de luto e da maternidade. A presente Tese buscou elucidar o fenômeno do luto materno pela perda de um bebê, em termos teóricos e empíricos, a fim de proporcionar uma compreensão circular e sistêmica dos principais fatores que representam possibilidades de adaptação, bem como aqueles que merecem maior atenção dos profissionais da saúde no atendimento às mães enlutadas. Para tanto foram elaborados três artigos científicos. O Artigo 1 trata-se de uma revisão sistemática, realizada a partir de buscas nas principais bases de dados da área da saúde a fim de fornecer aos profissionais de saúde conhecimento sobre este tema ainda pouco compreendido e estudado que é o luto complicado após a perda de um bebê, conforme a seguinte questão de pesquisa: "Quais são os fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento do luto complicado em mulheres que perderam um bebê (desde a gravidez até os dois primeiros anos de vida do bebê)?". Nesta produção, realizou-se uma larga revisão, que partiu da identificação de mais de 8 mil registros na área, quanto à origem e ano de publicação, características da amostra, instrumentos empregados, principais resultados e qualidade dos estudos. Foram selecionados e analisados 23 artigos, identificando-se como principais fatores de risco para lutos complicados em mulheres após a perda de um bebê: a presença de psicopatologia materna, história de perda gestacional e pressão social para uma nova gestação após a perda. Como fatores protetivos para a vivência de um luto complicado, identificou-se a presença de outra criança além da perda, a qualidade dos serviços de saúde prestados às mães, e o suporte social, através do apoio comunitário, de atividades espirituais, da família e do parceiro. Ainda, estudos mostraram que a experiência de perda de um filho pode relacionar-se com vivências de crescimento pós-traumático, a partir desta dolorosa experiência. O Artigo 2 buscou refletir acerca dos avanços, dificuldades e limitações da abordagem científica e social do luto, a fim de identificar desafios e perspectivas neste campo. Para tanto, realizou-se uma análise crítica das compreensões acerca do luto de estudiosos contemporâneos que são referência na área, bem como das discussões sobre o tema, a partir de uma revisão dos conceitos fundamentais na área do luto, do contexto de pesquisas a respeito de terminologias, formas de avaliação e dos desafios para tratar sobre o assunto nas áreas científica e clínica, além de iniciativas da comunidade para o acolhimento à população enlutada. Foi possível ter-se uma compreensão dos conceitos norteadores desta Tese, assim como da evolução nas concepções sobre o luto em direção a uma abordagem mais processual, flexível e de busca de sentido. No entanto, também se observou que a produção na área ainda se mostra escassa e que há um longo percurso para que os temas da morte e do luto possam ser tratados com o aprofundamento e a clareza que merecem tanto na formação dos profissionais de saúde, como na sociedade em geral. O Artigo 3, que corresponde ao estudo empírico e foco central desta Tese, diz respeito a um estudo quantitativo, transversal e comparativo, no qual foi realizada uma coleta de dados com mães com e sem histórico de perda de um filho ainda bebê e que no momento da participação na pesquisa tinham um filho nascido subsequentemente à perda, com idade

entre seis e 24 meses. A partir dos dados levantados na literatura a respeito da importância da saúde mental, das dinâmicas conjugal e familiar no processo de luto das mães após a perda de um bebê, este estudo buscou investigar a associação entre as variáveis saúde mental, ajustamento conjugal e suporte familiar em mulheres com e sem experiências de perda de um bebê (desde a gestação até seus primeiros dois anos de idade). Ainda, procurou-se descobrir se estas variáveis podem estar associadas ao desenvolvimento de luto prolongado nas mães com histórico de perda. Como resultados, foram verificadas características específicas ao processo de luto de mães pela perda de um bebê na gestação, parto, pós-parto ou até os dois anos de vida do filho. Confirmou-se, tanto através de correlações significativas, como de um modelo de associações em rede, a existência de interações diretas entre as variáveis saúde mental materna e percepção de suporte familiar com a presença de critérios para luto prolongado nas mães participantes. Assim, foi possível evidenciar especial importância do suporte familiar e da saúde mental materna como fatores potencialmente protetivos ao desenvolvimento de lutos prolongados nestas mães, enquanto a variável percepção de ajustamento conjugal mostrou-se regulada pela saúde mental materna e pelo suporte familiar, mas não decisiva à experiência de luto prolongado nesta amostra. Tais resultados diferenciam-se dos já encontrados previamente na literatura científica da área, porque trazem a proposta de se pensar, através de uma perspectiva sistêmica, como as variáveis se interrelacionam no processo de enfrentamento deste particular tipo de enlutamento. Assim, destaca-se a necessidade de especial atenção à saúde mental destas mães, bem como de um trabalho voltado a fortalecer os vínculos familiares, a fim de favorecer a adaptação das mães enlutadas pela perda de um bebê. Entre as limitações deste estudo destaca-se o tipo de seleção da amostra, que se deu, em parte, por conveniência, uma vez que este tipo de seleção pode refletir apenas uma parcela da população total. Como perspectivas da Tese, entende-se necessária a realização de estudos futuros que realizem comparações entre os diferentes tipos de perdas maternas, considerando os diversos estratos da população, além de abranger outros fatores que podem estar associados ao luto materno, como por exemplo possibilidades de intervenções em saúde mental direcionadas especificamente a este tipo de enlutamento. Através desta Tese buscou-se contribuir ao campo da Psicologia, da saúde mental e da saúde materno-infantil com subsídios teóricos e empíricos para a formulação de estratégias de intervenção e de prevenção nesta área.

Palavras-chave: luto materno, luto complicado, saúde mental, saúde materno-infantil, suporte familiar, ajustamento conjugal.

ABSTRACT

Grief is the set of reactions in the face of a significant loss. Considering that the importance of the lost bond is closely related to how grief will be experienced, maternal grief after the loss of a baby becomes an especially difficult process to be faced, either because of the importance of the mother-child bond or because this rupture is unexpected in the logic of the life cycle. Therefore, the loss of a child, by itself, can be a risk factor for complications in the process of adapting to the loss. Thus, maternal grief after the loss of a baby, whether during pregnancy or in its early life, takes on a special character within the understanding of the mourning process and motherhood. This Thesis sought to clarify the phenomenon of maternal grief for the loss of a baby, in theoretical and empirical terms, to provide a circular and systemic understanding of the main factors that represent possibilities for adaptation, as well as those that deserve greater attention from health professionals care of bereaved mothers. For this reason, three scientific articles were prepared. Article 1 is a systematic review carried out in the main databases in the health area to provide health professionals with an acquaintance with the scarcely understood and little-studied theme that is the complicated grief after the loss of a baby, following the research question: "What are the risk and the protective factors for the development of complicated grief in women who lost a baby (from the pregnancy up to the first two years of the baby's life)?". In this production, a wide review was carried out, starting from the identification of more than 8 thousand records in the area, regarding the origin and year of publication, sample characteristics, instruments of measure, main results, and quality of the studies. 23 articles were selected and analyzed, identifying as the main risk factors for complicated grief in women after the loss of a baby: the presence of maternal psychopathology, history of pregnancy loss and social pressure for a new pregnancy after the loss. As protective factors for the experience of complicated grief, the presence of another child was identified, in addition to the loss, the quality of health services provided to mothers, and social support, through community support, spiritual activities, family and of the partner. Still, studies have shown that the experience of losing a child can be related to experiences of post-traumatic growth, based on this painful experience. Article 2 sought to provide a careful understanding of the advances, difficulties, and limitations of the scientific and social approach to mourning, to identify challenges and perspectives in this field. Therefore, a critical analysis of the literature about grief by the references in the area was carried out, as well as discussions on the topic, based on a review of fundamental concepts of grief, and the context of research on the subject. Terminology, forms of assessment, and challenges to deal with the theme in the scientific and clinical areas, as well as community initiatives to welcome the bereaved population was accessed. It was possible to have an understanding of the guiding concepts of this Thesis, as well as the evolution of conceptions about grief towards a more procedural, flexible and meaning-seeking approach. However, it was also observed that the production in the area is still scarce, in which there is a long path for the theme of death and mourning to be treated with the depth and clarity that it deserves in the training of health professionals, and in society at large. Article 3, which corresponds to the empirical study and central focus of this Thesis, concerns a quantitative, cross-sectional, and comparative study, in which data was collected with mothers with and without a history of loss of a baby child and who did not at the time of participation in the research, they had a child born subsequent to the loss, aged between six and 24 months. Based on data collected in the literature about the importance of mental health, marital and family dynamics in the grieving process of mothers after the loss of a baby, this

study sought to investigate the association between the variable’s mental health, marital adjustment, and family support in women with and without experience of losing a baby (from gestation to their first two years of age). Furthermore, we sought to discover whether these variables could be associated with the development of prolonged grief in mothers with a history of loss. Specific characteristics to the adaptation of the mothers' mourning process for the loss of a baby during pregnancy, childbirth, postpartum or up to two years of the child's life were verified. It was confirmed, both through significant correlations and an association model, through network analysis, the existence of direct relationships between the variable’s maternal mental health and perception of family support with the presence of criteria for prolonged grief in bereaved mothers. Thus, it was possible to highlight the special importance of family support and maternal mental health as potentially protective factors for the development of prolonged grief in these mothers, while the variable perception of marital adjustment was regulated by maternal mental health and family support, but not decisive. to the experience of prolonged grief in this sample. These results differ from those previously found in the scientific literature in the area, because they bring the proposal to think, through a systemic perspective, how the variables are interrelated in the process of coping with this particular type of mourning. Thus, the need for special attention to these mothers' mental health is highlighted, as well as work aimed at strengthening family bonds, to favor the adaptation of mothers bereaved by the loss of a baby. Among the limitations of this study, the type of sample selection is highlighted, which was partly for convenience, since this type of selection may only reflect a portion of the total population. As perspectives of the Thesis, it is necessary to carry out future studies that carry out comparisons between the different types of maternal losses, considering the different strata of the population, in addition to covering other factors that may be associated with maternal grief, such as possibilities of mental health interventions specifically aimed at maternal grief. Through this Thesis we sought to contribute to the field of Psychology, mental health, and maternal and child health with theoretical and empirical subsidies for the formulation of intervention and prevention strategies in this area.

Keywords: death, grief, mental health, maternal and child health.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO DA TESE 11

OBJETIVO GERAL DA TESE 25

OBJETIVOS ESPECÍFICOS 26

ARTIGO 1 – REVISÃO SISTEMÁTICA 27

Complicated grief after the loss of a baby: a systematic review about risk and protective factors for bereaved women **..... 27**

ARTIGO 2 – REVISÃO CRÍTICA DA LITERATURA. 62

Por que (ainda) é difícil abordar o luto? Avanços, desafios e perspectivas **..... 63**

ARTIGO 3 – ESTUDO EMPÍRICO. 84

Saúde mental materna, ajustamento conjugal e suporte familiar no enfrentamento do luto após a perda de um bebê **..... 85**

CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE 116

ANEXOS 118

ANEXO 1: FICHA DE DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS 119

ANEXO 2: *BRIEF SYMPTOM INVENTORY (BSI)* 125

ANEXO 3: *REVISED DYADIC ADJUSTMENT SCALE (R-DAS).* 127

ANEXO 4: QUESTIONÁRIO SOBRE VIVÊNCIAS DE PERDAS. 128

ANEXO 5: *PROLONGED GRIEF DISORDER (PG-13)* 135

ANEXO 6: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) 137

ANEXO 7: TERMO DE CONSENTIMENTO AO RESPONSÁVEL 139

ANEXO 8: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFCSPA 141

ANEXO 9: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA PREFEITURA DE PORTO ALEGRE. 142

APRESENTAÇÃO DA TESE

Esta Tese de Doutorado está vinculada ao projeto de pesquisa intitulado *"Fatores de risco para sintomas psicofuncionais em bebês de mães jovens: Foco na idade, na saúde mental e no luto materno"* (Levandowski, Maia, Frizzo, Donelli, & Wendland, 2016) e foi construída entre os anos de 2017 e 2021, a partir da realização do curso de Doutorado no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), no âmbito do Núcleo de Estudos em Desenvolvimento e Saúde (NEEDS), sob a coordenação da Profª Drª Daniela Centenaro Levandowski. Participaram desta construção auxiliares de pesquisa, estudantes de graduação, mestrado e doutorado em Psicologia e Ciências da Saúde.

Este projeto é resultado de pesquisas anteriores do NEEDS sobre o desenvolvimento e a saúde mental de mães jovens e seus bebês, que investigou fatores que podem repercutir sobre estes aspectos, no âmbito familiar, conjugal, social (rede de apoio), entre outros. Dentre estes fatores, evidenciou-se a experiência de perda de um bebê, logo no momento inicial da vida, como relevante, motivo pelo qual foi alvo do interesse das pesquisadoras para a continuidade dos estudos.

O encontro da doutoranda com o projeto maior ocorreu no momento da sua conclusão do curso de Residência Multiprofissional e Integrada em Saúde, realizada na Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre em parceria com a UFCSPA. Durante a experiência da residência, a doutoranda esteve em contato com a temática do luto em praticamente todos os momentos, visto que a ênfase do programa era Atenção em Terapia Intensiva. Desta forma, a doutoranda acompanhou, por dois anos, pacientes e familiares em internação hospitalar de alta complexidade, em Unidades de Tratamento Intensivo (UTI) Neonatal, Pediátrica, Oncológica e Geral. Foi possível, assim, sensibilizar-se de forma especial com as vivências de perda de mães de pacientes da UTI Neonatal, último local de permanência no hospital, em que muitas vezes diversos lutos já eram experimentados naquele contexto de internação. Tocada por estes acompanhamentos, a doutoranda seguiu implicada no tema do luto e encontrou o projeto maior em seu início, dando-se a partida para a construção da presente Tese.

A pesquisa com enlutados é de fato um grande desafio. Entre o cuidado ético para a realização da pesquisa e a proteção das participantes, também se convive com a certeza de que a pesquisa é o caminho para melhor conhecer esta população e construir

estratégias de cuidado mais eficazes. O contato aprofundado com o contexto, com os conceitos, particularidades e com um terreno ainda pouco conhecido dentro da Psicologia (e porque não dizer na sociedade em geral) sobre o luto foi se descortinando, precedendo muitos seminários, discussões, palestras, leituras e cursos externos, a fim de dar conta da complexidade do tema. Também a construção da coleta de dados se mostrou mais desafiadora do que o inicialmente previsto. Apesar de possuir experiência em pesquisa, as pesquisadoras viram-se frente a uma população pouco acostumada a ser ouvida, muitas vezes habituada ao isolamento e à resignação. Foram testadas diferentes estratégias para acessar as participantes, o que resultou na elaboração de diversas emendas aos Comitês de Ética para ajustes que possibilitassem localizar e acessar estas mães que compõem a amostra da presente Tese.

Como se não bastassem estes desafios inerentes ao tema e à população pesquisada, ao início de 2020, no Brasil, eclode a pandemia de infecções pela COVID-19. Toda a aproximação que se almejava a estas participantes foi dificultada ainda mais pela necessidade de protocolos mundiais de distanciamento social para a prevenção de casos novos de uma doença altamente contagiosa e muito pouco conhecida e controlada até os dias atuais. Diante desta realidade, pesquisadoras e participantes viram-se sobrepondo a seus lutos pessoais os lutos derivados de privações impostas pelo contexto de pandemia, já que, durante muitos dias, foi preciso lidar com a necessidade de pausas no trabalho, fechamento da universidade e outros estabelecimentos, impossibilidade de recorrer a fontes de suporte antes conhecidas e eficazes, como a companhia de amigos e familiares, falta de autonomia para ir e vir, incertezas quanto ao futuro, entre outras. Foi um grande desafio estudar profundamente sobre o luto, enfrentando tantos lutos! No entanto, este contexto propiciou uma importante oportunidade de conexão emocional com as experiências de perdas e lutos das participantes, mas também das pesquisadoras (em outras esferas), de forma singular.

Neste momento de conclusão deste trabalho, que contou também com a compreensão da Coordenação do PPGCS e da CAPES para a prorrogação de prazos (totalizando 4 anos e meio de percurso), observa-se que esta Tese se tornou possível após ausências no trabalho, no convívio familiar, a partir do exercício de muita flexibilidade, dedicação, resiliência e perseverança. Chega-se aqui com um sentimento de conquista, pelo enfrentamento de tantos desafios, e de gratidão por ter podido contar com condições que se sobrepuseram às dificuldades e tornaram esta conclusão uma

realidade. Ainda, soma-se a este momento a esperança de que as produções que compõem esta Tese possam contribuir aos contextos científico e clínico de profissionais da saúde, para se pensar um cuidado cada vez mais direcionado a estas mães, bem como para a visibilidade que o tema do luto merece e necessita para que novos trabalhos possam ser desenvolvidos.

A presente Tese, intitulada: *"Luto materno pela perda de um bebê: Características das mães e fatores associados à adaptação à experiência de enlutamento."* buscou elucidar o fenômeno do luto materno pela perda de um bebê, em termos teóricos e empíricos, a fim de proporcionar uma compreensão circular e sistêmica dos principais fatores que representam possibilidades de adaptação, bem como aqueles que merecem maior atenção dos profissionais da saúde no atendimento às mães enlutadas. Para tanto, foram organizados três artigos, que são apresentados a seguir. O Artigo 1, resultado de uma revisão sistemática, chama-se *"Complicated grief after the loss of a baby: A systematic review about risk and protective factors for bereaved women"* e foi organizado com o objetivo de mapear o estado da arte da produção científica a respeito dos fatores implicados no luto materno, bem como no desenvolvimento de quadros de luto complicado em mulheres após a perda de um bebê. Nesta produção, já organizada nas normas e submetida ao periódico *Trends in Psychology* (*Qualis* A2 na área da Medicina I), atualmente em fase de avaliação por pares, foi realizada uma análise da literatura nacional e internacional, sendo possível observar alguns fatores de risco e de proteção mais frequentemente associados à adaptação ao luto materno pela perda de um bebê desde o período gestacional até seus primeiros dois anos de vida.

O Artigo 2 caracteriza-se por ser uma revisão crítica da literatura e foi intitulado *"Por que (ainda) é difícil abordar o luto? Avanços, desafios e perspectivas"*. Este artigo foi organizado a partir da necessidade que emergiu ao longo destes anos de estudo do tema, de mapear conceitos fundamentais na área do luto, assim como o contexto de pesquisas a respeito de terminologias, formas de avaliação, desafios para tratar sobre o tema nas áreas científica e clínica, bem como iniciativas da comunidade para o acolhimento à população enlutada. Este artigo será submetido ao periódico Psicologia em Pesquisa (UFJF) (*Qualis* B1 na área da Psicologia), por isso já se encontra organizado nas devidas normas para submissão. Pretende-se formalizar a submissão após as considerações da banca no momento da Defesa da Tese.

Por fim, o Artigo 3, *"Suporte familiar, ajustamento conjugal e saúde mental materna no enfrentamento do luto após a perda de um bebê"*, corresponde a um estudo empírico quantitativo, resultado de uma coleta de dados com mães enlutadas pela perda de um filho ainda bebê e que no momento da participação na pesquisa tinham um filho nascido subsequentemente à perda com idade entre seis e 24 meses. Buscou-se uma compreensão sistêmica para a compreensão do fenômeno, considerando-se algumas variáveis do contexto familiar de mães que sofreram a perda de um bebê, a fim de verificar possíveis associações entre elas e identificar, nessa amostra, o papel do suporte familiar e do ajustamento conjugal para a vivência do processo de luto. Estes dados podem contribuir para o cuidado especializado à saúde mental materna no cenário da perda de um bebê e do luto dela decorrente, e também na saúde do bebê nascido subsequentemente à perda, prevenindo quadros desadaptativos no contexto da saúde materno-infantil. Pretende-se realizar a tradução deste artigo para o idioma inglês e posterior submissão ao periódico internacional *Death Studies (Impact Fator* 2.245), após as considerações da banca.

A seguir, antes da apresentação dos artigos que compõem esta Tese, organizou-se uma Introdução com alguns de seus conceitos norteadores, tais como algumas compreensões teóricas a respeito do luto, especialmente pela perda de um filho, assim como um breve panorama mundial e nacional das estatísticas sobre a mortalidade infantil no início da vida (durante a gestação até a primeira infância). Ainda nesta seção realizou-se uma contextualização de como este tipo específico de perda têm sido tratado nos âmbitos social e de formação de profissionais da saúde, os quais justificam a realização de estudos na área.

INTRODUÇÃO

O luto é um processo com o qual os indivíduos são convocados a lidar diante do acontecimento de uma perda, seja ela de uma situação, contexto ou papel desempenhado na vida, a partir do rompimento de uma relação ou mesmo da morte de um ente querido. Trata-se de um processo esperado e natural, integrado por reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais, desencadeado a partir de uma perda significativa (Franco, 2021; 2002; Braz & Franco, 2017; Parkes, 2009).

No que se refere à perda por morte, a forma como esta será experienciada está intimamente relacionada à importância deste vínculo na vida do indivíduo (Bowlby, 2004). Bowlby (1985; 2002) considera aspectos psicológicos e biológicos para entender a reação dos indivíduos à perda a partir da "Teoria do Apego". Nesta perspectiva, o autor explora a tendência natural do ser humano a estabelecer vínculos afetivos e entende o luto como uma resposta negativa à separação de alguém com quem se tinha um vínculo importante, que fornecia a sensação de segurança e proteção. Quando a figura de apego é perdida ou não está mais presente, o indivíduo deixa de ter uma base segura para se proteger ao deparar-se com situações de perigo, o que lhe causa, então, terror e medo. A partir disso, pode-se entender o luto como uma reação universal à separação de uma figura de vínculo. Bowlby (2004) referiu algumas fases que concluiriam em algumas reações esperadas frente ao luto, como: choque, desejo, busca da figura perdida, seguida por uma fase de desorganização e desespero, e por fim, a fase de maior organização e aceitação da perda definitiva.

Buscando compreender a vivência do luto, alguns autores seguiram teorizando sobre o tema com base na passagem por fases próprias desse processo emocional suscitado a partir da perda. Para Kübler-Ross (1981), teórica clássica da área, estas fases compreenderiam vivências de choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação. O indivíduo poderia, segundo a autora, passar por todas essas fases, ou apenas por algumas, até que pudesse fazer, então, um balanço dos acontecimentos.

Apesar de terem sido descritas possíveis reações a partir da compreensão da existência de fases diante da perda, e destas terem contribuído amplamente para a disseminação dos estudos sobre o luto, entende-se cada vez mais que o processo de luto diz respeito à uma experiência única, singular, gradual, com tempo de duração variável (Franco, 2021). Em alguns casos, como o do luto materno por exemplo, o processo pode

nunca ser concluído por completo, sendo ressignificado ao longo de toda a vida da mãe (Freitas, 2000). Dessa forma, atualmente busca-se compreender a experiência do enlutado a partir de uma perspectiva circular e sistêmica. Assim, as maneiras mais contemporâneas de se compreender o processo de luto têm enfatizado o seu o caráter fluido, que será direcionado principalmente por uma atitude ativa do enlutado, a fim de propiciar o enfrentamento e a adaptação frente à perda.

Nesta perspectiva, destaca-se o chamado "Modelo de Processo Dual", desenvolvido por Stroebe e Schut (1999), o qual se afasta do entendimento de que o enlutado passaria invariavelmente por fases. Este modelo teórico considera que o processo do luto é marcado pela oscilação do investimento do enlutado em "estressores orientados para a perda" e "estressores orientados para a recuperação", de forma autorregulatória, com o intuito de adaptar-se à realidade da perda. Os "estressores orientados para a perda" manteriam o foco na pessoa falecida, na ansiedade de separação, na avaliação do sentido da perda e na realocação da pessoa morta em um mundo sem a sua presença física. Já os "estressores orientados para a recuperação" seriam voltados às habilidades sociais, à identificação de mudanças e transições e às transformações psicossociais, que incluem mudanças de papéis na família, por exemplo.

Também nessa perspectiva pode-se citar a concepção de Worden (2013), bastante utilizada em contextos clínicos, que traz a ideia de tarefas que o indivíduo precisa dar conta a fim de buscar uma adaptação à perda. São elas: aceitar da realidade da perda, processar a dor do luto, adaptar-se ao ambiente sem o ente perdido, e encontrar uma conexão duradoura com a pessoa falecida, ou seja, reposicioná-la em sua vida em termos emocionais.

Ainda, no contexto clínico, Neimeyer (2001) propõe uma compreensão baseada na importância da construção de um significado para a perda e da reacomodação do vínculo com o falecido para o enfrentamento e adaptação ao luto. Diversos estudos realizados por este autor, em conjunto com outros pesquisadores, têm comprovado bons resultados deste modelo para o trabalho com enlutados por diversos tipos de perdas, inclusive com potencial para prevenir quadros de complicações no processo de luto (Belet, Holland, & Neimeyer, 2019; Rozalski, Holland & Neimeyer, 2017; Currier, Malott, Martinez & Neimeyer, 2013).

Nesta mesma direção está também a concepção da construção de vínculos contínuos, conforme citado por Franco (2021) a respeito das ideias de Silverman e

Klass (1996), Filed (2008) e Steffen e Klass (2018). Nesta forma de compreender o processo de adaptação ao luto, entende-se que, a partir da consciência e do reconhecimento da realidade da morte do ente querido, seja possível estabelecer uma relação contínua com o vínculo criado durante a vida desta pessoa amada, mesmo após a sua morte e ausência física. O que diferencia esta das demais perspectivas de compreensão do luto é que, no estabelecimento de um vínculo contínuo com o ente perdido, não se interpreta a falta de um desligamento total com o falecido como um sintoma patológico, mas sim como um aspecto adaptativo (quando associado com o reconhecimento da morte), que permite que o enlutado possa "aproveitar" os aprendizados adquiridos durante experiências vividas com o falecido ao dar continuidade à sua vida após a perda.

As novas formas de compreender e explicar o processo do luto de forma fluida e através das ideias de construção de significado e de vínculos contínuos, apontam essencialmente para uma mudança de paradigma na maneira como o enlutado é visto dentro do campo da Psicologia: passa a ser considerado sujeito ativo em seu processo de enfrentamento do luto, diferentemente dos entendimentos anteriores, de que seria alguém que externalizaria determinadas reações de modo passivo, ou ainda de que teria que apresentar invariavelmente alguns comportamentos e reações (Franco, 2021).

Com base nestas perspectivas, a presente Tese enfoca um processo específico de luto, qual seja, o luto parental, isto é, o luto pela perda de um filho, que pode gerar um sofrimento tão profundo e complexo que já foi descrito na literatura como o pior tipo de perda a ser enfrentado (Casellato, 2002). Embora as reações de pesar pela morte de um filho possam ser semelhantes às reações de luto por outros tipos de perda, podem ser observadas diferenças quanto à intensidade e à duração dos sintomas, que costumam incluir intensa dor emocional, raiva, culpa, vergonha, ansiedade de separação, saudade, sensação de injustiça e fracasso (Coelho-Filho & Araújo-Lima, 2017; Casellato, 2002).

Além da intensidade dos sintomas, o luto parental pode perdurar por meses, anos ou até mesmo nunca ser finalizado por completo, trazendo a necessidade de ressignificação desta experiência ao longo de toda a vida dos pais (Franqueira, Magalhães & Féres-Carneiro, 2015). De tal modo, os pais são convocados a estabelecer uma realocação da relação com o filho após a sua morte, que pode ocorrer através desta construção de significado para a perda e, ainda, do estabelecimento de um vínculo

contínuo com esta relação, diferente daquele estabelecido antes do falecimento do filho, de forma adaptativa (Franco, 2021; Neimeyer, 2001).

Considerando a importância e a complexidade do vínculo entre mães e filhos, o luto materno é considerado um fator de risco para o desenvolvimento de um luto complicado (APA, 2014). A morte, já historicamente pouco acolhida na cultura ocidental, quando ocorre em estágio tão inicial da vida da criança, provoca intensas ansiedades e dor emocional nos pais, e encontra dificuldades de validação e acolhimento do entorno social, o que contribui muitas vezes para a construção de processos de não reconhecimento, marcados pela solidão e pelo isolamento, especialmente da mãe (Casellato, 2018; 2002; Coelho-Filho & Araújo-Lima, 2017; Hunter, Tessis, & MacBeth, 2017; Doka, 1989).

De acordo com dados do Fundo das Nações Unidas (UNICEF) e da Organização Mundial da Saúde (OMS) publicados em 2019, os casos de mortalidade infantil diminuíram no mundo desde o ano de 2000, devido à melhoria do acesso e da qualidade de serviços de saúde. No entanto, ainda 5,3 milhões de mortes infantis ocorrem nos primeiros 5 anos da criança, sendo que metade destas no primeiro mês de vida, sendo de causas evitáveis. Dentre as causas mais frequentes de mortalidade no primeiro mês de vida estão: complicações no parto, partos prematuros e infecções adquiridas (WHO et al., 2019). No contexto brasileiro, em 2019, de acordo com o Data-SUS, foram registrados 35.293 óbitos infantis e 29.105 casos de óbito fetal, correspondendo respectivamente a 2,61% e 2,15% da mortalidade geral do país. Os óbitos infantis e fetais correspondem, portanto, à quase 5% da mortalidade geral entre os nascidos vivos (Ministério da Saúde, 2021).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o óbito fetal corresponde à morte do bebê a partir da 20ª semana de gestação, com este pesando pelo menos 500 gramas (OMS). Quando não é possível mensurar o peso exato do feto, a idade gestacional de 22 semanas (154 dias ou mais) deve ser considerada (Teodózio et al., 2020; Ministério da Saúde, 2010). Abaixo destes parâmetros considera-se o acontecimento da morte do bebê como abortamento (Ministério da Saúde, 2009). De forma mais ampla, o termo perda perinatal diz respeito à ocorrência da morte do bebê em qualquer momento da gestação até o primeiro mês de vida (Montero et al., 2011). Após este período de vida, fala-se da morte na infância. Na presente Tese o foco recai

em mortes que aconteceram desde a gestação até a primeira fase da primeira infância, ou seja, até os dois anos de idade do bebê (Ministério da Educação, 2002).

Independentemente da idade do bebê, este tipo de perda corresponde a um evento inesperado, delicado e profundamente mobilizador, que pode gerar consequências em muitos aspectos da vida da mãe, tais como físico, emocional, social, profissional, entre outros (Almeida, Garcia-Santos, & Haas, 2011). À mãe são demandados desafios intensos e complexos, que abrangem a revisão da sua concepção de mundo, a construção de uma nova identidade, assim como ajustes referentes aos papéis familiares e à relação conjugal (Coelho-Filho & Araújo-Lima, 2017). Quando um filho morre no início de sua vida, ainda durante a construção da identidade materna, há um intenso abalo psíquico na mãe, uma vez que, com a ausência física deste, a confirmação do seu papel materno torna-se intangível, dificultando o seu reconhecimento, assim como o do seu entorno, a respeito da sua maternidade (Andrade, Silva, & Roure, 2020; Muza, Souza, Arrais, & Iaconelli, 2013). De tal modo, é possível até mesmo que algumas mães enlutadas tenham dúvidas se podem se considerar mães após a perda de um filho quando bebê (Andrade, Silva, & Roure, 2020).

De acordo com Muza et al. (2013), quando há a perda de um filho mesmo antes de seu nascimento, há que se considerar o incremento da falta de apoio social no seu processo de elaboração. São comuns os casos em que não são validados os desejos dos pais de realizar rituais após a perda, ou mesmo que as pessoas em geral tratem o ocorrido como algo recorrente e que poderá ser superado com a vinda de um novo bebê, numa tentativa de aceleração ou minimização deste processo de luto. De acordo com Franqueira, Magalhães & Féres-Carneiro (2015), o suporte social, seja através de familiares, amigos ou até mesmo de grupos da internet, possui grande importância nos primeiros momentos após a perda de um filho. As autoras apontam a rede de apoio como fundamental para a prevenção de complicações do luto, uma vez que impulsiona a resiliência, oferece continência ao enlutado e ajuda a capacitá-lo para o enfrentamento do luto e dos sentimentos por ele suscitados com a segurança de que irá sobreviver ao desafio do processo de adaptação à perda.

Nesse sentido, destaca-se a importância do acompanhamento psicológico e da atenção à saúde mental de mulheres que sofreram a perda de um bebê, especialmente quando decidem ter outro filho após essa perda, a fim de que se possa prevenir quadros desadaptativos tanto na mãe quanto no bebê subsequente (Hunter, Tessis, & MacBeth,

2017). Ter outro filho após a vivência de perda de um bebê, ainda que muitas vezes seja incentivado socialmente, nem sempre representa uma experiência reparadora para o luto materno, podendo, ao contrário, intensificar estas reações, ou mesmo adiá-las ou inibi-las. Desse modo, aexperiência de perda anterior e o enfrentamento do luto podem interferir no estabelecimento do vínculo com o novo filho (Al-Maharma et al., 2016; Roberts & Lee, 2014).

Considerando os dados apresentados, torna-se possível visualizar o caráter especial que a perda de um bebê, seja durante o período gestacional ou em seus primeiros dois anos de vida, assume dentro da compreensão do processo de luto e da maternidade após a vivência da perda de um bebê. Seja pelo rompimento com a lógica do ciclo vital, ou por dificuldades individuais ou sociais (Casellato, 2002; Couto et al. 2009; Monteroet al. 2011; Muza, Souza, Arrais, & Iaconelli, 2013; Hunter et al. 2017), o luto materno configura-se como um dos mais difíceis de ser enfrentado (Casellato, 2002). Ainda, a perda de pacientes, nos contextos de perda perinatal e neonatal, revela-se um tema pouco explorado nos espaços de formação dos profissionais da saúde e assistência social, bem como insuficientemente reconhecido no âmbito social em geral, resultando em um cenário de extrema falta de preparo dos profissionais para lidar com situações de morte e de luto no início da vida (Kovács, 2021; 2005; Mazorra, 2009; Montero et al., 2011).

Neste sentido, a presente Tese debruça-se sobre este processo especial e particular do luto materno pela perda de um bebê, em termos teóricos e empíricos, com base na experiência de mulheres que enfrentaram esta situação, a fim de proporcionar uma compreensão circular e sistêmica dos principais fatores que representam possibilidades de adaptação à perda, assim como aqueles que merecem maior atenção dos profissionais da saúde no atendimento às mães enlutadas. De modo geral, também buscou contribuir ao campo da Psicologia, da saúde mental e da saúde materno-infantil com subsídios teóricos e empíricos que poderão ser ferramentas úteis para a formulação de estratégias de intervenção e de prevenção nesta área. A seguir são apresentados os objetivos da Tese e os três artigos que a compõem.

REFERÊNCIAS

American Psychiatric Association (APA) (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. (5a ed.). Porto Alegre, RS: Artmed.

Albuquerque, S., Pereira, M., & Narciso, I. (2014). Um estudo sobre o papel do *coping* diádico e ajustamento conjugal na resposta de luto parental e sintomatologia psicopatológica após a morte de um filho. *Actas do IX Congresso Iberoamericano de Psicologia - 2º Congresso da Ordem dos Psicólogos Portugueses*. 623-634. Disponível em: https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/44949/1/2014%20Coping%20di%C3%A1dico%20e%20ajustamento%20conjugal%20na%20resposta%20de%20luto%20parental.pdf [Acesso em 06 de setembro de 2021].

Almeida, E. J., Garcia-Santos, S., & Haas, E. I. (2011). Padrões especiais de luto em mães que perderam filhos por morte súbita. *Revista de Psicologia da IMED, 3*(2), 607-616.

Al-Maharma, D. Y., Abujaradeh, H., Mahmoud, K. F., & Jarrad, R. A. (2016). Maternal grieving and the perception of and attachment to children born subsequent to a perinatal loss. *Infant Mental Health Journal*, *37*(4), 411-423. https://doi.org/10.1002/imhj.21570

Bellet, B. W., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2019). The Social Meaning in Life Events Scale (SMILES): A preliminary psychometric evaluation in a bereaved sample. *Death Studies*, *43*(2), 103-112.

Bowlby, J. (1985). *Apego, perda e separação.* São Paulo: Martins Fontes.

Bowlby, J. (2002). *Apego e perda: Apego.* (v. 1, 3ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.

Bowlby, J. (2004). *Apego e perda: Tristeza e depressão.* (v. 3, 3ªed.). São Paulo: Martins Fontes.

Brasil, Ministério da Saúde. (2009). *Manual de vigilância do óbito infantil e fetal e do comitê de prevenção do óbito infantil e fetal.* Brasília, Distrito Federal. Disponível em: http://vigilancia.saude.mg.gov.br/index.php/download/obito-infantil-e-fetal-manual-de-vigilancia-e-do-comite-de-mortalidade-infantil-e-fetal/?wpdmdl=998 [Acesso em 15 de agosto de 2021].

Brasil, Ministério da Saúde. (2010). *Portaria nª 72, de 11 de janeiro de 2010. Estabelece que a vigilância do óbito infantil e fetal é obrigatória nos serviços de saúde (públicos e privados) que integram o Sistema Único de Saúde (SUS).* Gabinete

do Ministro da Saúde. Brasília, Distrito Federal. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt0072_11_01_2010.html [Acesso em 26 de setembro de 2021)].

Brasil, Ministério Da Saúde. (2021). Banco de dados do Sistema Único de Saúde - DATASUS. *Informações de Saúde, Sistema de Informações sobre Mortalidade.* Brasília, Distrito Federal. Disponível em: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def [Acesso em 15 de agosto de 2021].

Braz, M. S., & Franco, M. H. P. (2017). Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, *37*(1), 90-105. https://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001702016

Casellato, G. (2002). Luto pela perda de um filho: A recuperação possível diante do pior tipo de perda. In: M. H. P. Franco (Org.), *Uma jornada sobre o luto: A morte sob diferentes olhares* (pp.11-21). Campinas: Livro Pleno.

Coelho Filho, J. F., & Lima, D. M. D. A. (2017). Luto parental e construção identitária: Compreendendo o processo após a perda do filho. *Psicologia Argumento*, *35*(88), 16-32.

Currier, J. M., Mallot, J., Martinez, T. E., Sandy, C., & Neimeyer, R. A. (2013). Bereavement, religion, and posttraumatic growth: A matched control group investigation. *Psychology of Religion and Spirituality*, *5*(2), 69-77.

Doka, K. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Nova York: Lexington Books.

Field, N. P. (2008). Whether to relinqsh or maintain a bond with the deceased. In Stroebe, M. S. et al. (Orgs.). Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention. (pp. 113-132). Washington: American Psychological Association.

Franco, M. H. P. (2021). *O luto no século 21: Uma compreensão abrangente do fenômeno.* São Paulo: Summus.

Franco, M. H. P. (2002). Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In: M. H. P. Franco (Org.), *Estudos avançados sobre o luto* (pp. 15-38). Campinas: Livro Pleno.

Freitas, N. K. (2000). *Luto materno e psicoterapia breve.* São Paulo: Summus

Hunter, A., Tussis, L., & MacBeth, A. (2017). The presence of anxiety, depression and stress in women and their partners during pregnancies following perinatal loss: A meta-analysis, *Journal of Affective Disorders,* 223, 153-164. DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2017.07.004

Kovács, M. J. (2021). *Educação para a morte: Quebrando paradigmas.* Novo Hamburgo: Sinopsys. ISBN: 978-65-5571-016-8

Kovács, M. J. (2005). Educação para a morte. *Psicologia: Ciência e Profissão,* 25(3), 484-497.

Kovács, M. J. (2011). Instituições de saúde e a morte: Do interdito à comunicação. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 31(3), 482-503.

Kübler-Ross, E. (1981). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

Lemos, L. F. S., & Cunha, A. C. B. D. (2015). Concepções sobre morte e luto: Experiência feminina sobre a perda gestacional. *Psicologia: Ciência e Profissão*, *35*, 1120-1138.

Montero, S. M. P., Sánchez, J. M. R., Montoro, C. H., Crespo, M. L., Jaén, A. G. V., & Tirado, M. B. R. (2011). A experiência da perda perinatal a partir da perspectiva dos profissionais de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(6), 1405-1412. https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000600018

Morelli, A. B., & Scorsolini-Comin, F. (2016). Repercussões da morte do filho na dinâmica conjugal de casais religiosos. *Trends in Psychology*, *24*(2), 565-577.

Muza, J. C., Sousa, E. N., Arrais, A. R., & Iaconelli, V. (2013). Quando a morte visita a maternidade: atenção psicológica durante a perda perinatal. *Psicologia: Teoria e Prática*, 15(3), 34-48.

Neimeyer, R. (2001). *Meaning reconstruction and the experience of loss.* Washington DC: American Psychological Association.

Parkes, C. M. (2009). *Amor e perda: As raízes e suas complicações.* São Paulo: Summus.

Rando, T. (1986). *Parental loss of a child.* Champaign, IL: Research Press.

Roberts, L. R., & Lee, J. W. (2014). Autonomy and social norms in a three-factor grief model predicting perinatal grief in India. *Health Care for Women International*, *35*(3), 285-299. https://doi.org/10.1080/07399332.2013.801483

Rozalski, V., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2017). Circumstances of death and complicated grief: Indirect associations through meaning made of loss. *Journal of Loss and Trauma*, *22*(1), 11-23.

Silva, E. S. F., Caixeta, H. R., Correia, J. S., & Soares, S. M. S. R. (2020). Luto na infertilidade após tentativas sucessivas de tratamento. In. G. Casellato (Org.), *Luto por perdas não legitimadas na atualidade* (pp. 215-230). São Paulo: Summus.

Silverman, P. R., & Klass, D. (1996). Introduction: What's the problem? In: Klass, D.; Silverman, P. R.; Nickman, S. L. (Orgs.) *Continuing bonds: New understandings of grief. (pp. 03-27).* Washington: Taylor & Francis.

Steffen, E. M. & Klass, D. (2018). Introduction: continuing bonds – 20 years on. In: In: Klass, D., Steffen, E. M. (Orgs.). Continuing bonds in bereavement: New diretions for research and practice. (pp. 1-14). Nova York: Routledge.

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of bereavement: Rationale and description. *Death Studies, 23*, 197-224.

Teodózio, A. M., Barth, M. C., Wendland, J., & Levandowski, D. C. (2020). Particularidades do Luto Materno Decorrente de Perda Gestacional: Estudo Qualitativo. Revista Subjetividades, 20(2), 15-10.

Walsh, F., & McGoldrick, M. (1998). Ecos do passado: Ajudando as famílias a fazerem o luto de suas perdas. In: F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas* (pp. 76-104). Porto Alegre: Artmed.

WHO, UNICEF, UNFPA, World Bank Group & The United Nations Population Division (2019). *Maternal mortality: Levels and trends 2000 to 2017*. (104 pages)**. ISBN:** 978-92-4-151648-8. Disponível em: https://www.who.int/reproductivehealth/publications/maternal-mortality-2000-2017/en/ [Acesso em 06 de setembro de 2021].

OBJETIVO GERAL DA TESE

A presente Tese buscou elucidar o fenômeno do luto materno pela perda de um bebê, em termos teóricos e empíricos, a fim de proporcionar uma compreensão circular e sistêmica dos principais fatores que representam possibilidades de adaptação, bem como aqueles que merecem maior atenção dos profissionais da saúde no atendimento às mães enlutadas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Artigo 1: *"Complicated grief after the loss of a baby: A systematic review about risk and protective factors for bereaved women"*.

1. Identificar os potenciais fatores associados ao enfrentamento do luto materno pela perda de um bebê e quais contribuem para o desenvolvimento de luto complicado.

Artigo 2: *"Por que (ainda) é difícil abordar o luto? Avanços, desafios e perspectivas"*.

1. Descrever e compreender os principais conceitos teóricos sobre o luto materno.
2. Descrever como o tema do luto materno tem sido abordado nos contextos social e de formação de profissionais da saúde e iniciativas para o acolhimento desta população na comunidade.

Artigo 3: *"Suporte familiar, ajustamento conjugal e saúde mental materna no enfrentamento do luto após a perda de um bebê."*

1. Descrever o perfil sociodemográfico e clínico das mães com histórico de perda de um bebê.
2. Descrever o histórico e as características das experiências de perdas das mães participantes.
3. Identificar os fatores associados à adaptação à perda e a presença de luto prolongado nestas mães.
4. Verificar a existência de associações entre os fatores identificados para o enfrentamento da experiência de perda.
5. Verificar se há interação entre os fatores associados para o desenvolvimento de luto prolongado nas mães com histórico de perda de um bebê.
6. Identificar se há diferenças entre o perfil e os fatores associados ao luto materno em mães com e sem histórico de perda de um bebê.

ARTIGO 1 – Revisão Sistemática

Título: *"Complicated grief after the loss of a baby: A systematic review about risk and protective factors for bereaved women."*

Submetido à revista: *Trends in Psychology (Brazilian Society of Psychology).*

Qualis CAPES: A2 (Medicina I e Psicologia).

Situação do manuscrito: Artigo aceito e publicado.

COMPLICATED GRIEF AFTER THE LOSS OF A BABY: A SYSTEMATIC REVIEW ABOUT RISK AND PROTECTIVE FACTORS FOR BEREAVED WOMEN

Abstract
This study sought to identify the factors associated with the development and prevention of complicated grief in women who have lost a baby. This is a systematic review of scientific articles in the main mental health databases: MEDLINE (via PubMed), EMBASE, Latin American and Caribbean Health Sciences Literature (LILACS), and APA Databases (PsycINFO). The selection and data extraction processes occurred independently and blindly by two authors, considering the eligibility criteria. The analysis included publications from 2013 to 2021 of observational studies with adult women who had experienced losing a baby (during pregnancy up to two years of life) and that employed standardized instruments to evaluate grief. From the 8,200 records found, 23 articles were selected for analysis. As risk factors, we identified the presence of mother's psychopathology, history of gestational loss, and social pressure for a new pregnancy, while as protective factors we identified the presence of another child other than the deceased one, the quality of specialized health care, and the social support provided by either a partner, community or spiritual activities. Furthermore, the studies pointed to the event of losing a baby as an opportunity for posttraumatic growth. Although complicated grief is often associated with other mental health conditions, such as anxiety, depression, or posttraumatic stress, it is necessary to differentiate it for a clearer understanding of the complicated grief as a singular condition, to enable access to appropriate care for bereaved mothers and families, as well as to promote public policies which provide support to them.

Keywords: complicated grief; prolonged grief; parental mourning; bereavement; child loss.

Introduction

The understanding of complicated grief as a singular and distinguished condition in the field of mental health is recent. This experience represents a complex process, triggered by the reality of the death of someone with whom the individual has established a close relationship. The loss of a baby is especially considered a risk factor for the development of complicated grief (APA, 2013). It is understood that the early death of a baby or a young person breaks the logic of life cycle and makes it hard for parents to elaborate on this loss (Coelho Filho & Araújo Lima, 2017). Losing a baby has an expressive impact on the family, especially on mothers. This loss entails the break of expectations and idealizations about the baby and demands a painful process of coping (Mendonça, 2018). The rupture of the parent-child bond denotes a complex identity change for parents, making the process of parental mourning an extremely unique experience, with consequences on parenthood and conjugality (Coelho Filho & Araújo Lima, 2017; Franqueira et al., 2015; Morelli et al., 2013).

The fifth update of the Statistical Manual and Diagnosis of Mental Disorders (DSM-V) has designated, for the first time, a special and distinct category for this

condition, called Persistent Complex Bereavement Disorder (PCBD) (APA, 2013; Weir, 2018). PCBD is characterized by the persistence of mourning symptoms for at least 12 months after the loss. Such symptoms include, from the moment of the loss: 1. persistent yearning or longing for the deceased, 2. intense sorrow and emotional pain, 3. concerns with the deceased, and 4. concerns with the circumstances of death (APA, 2013). These symptoms must be related to at least six additional symptoms to point to the presence of the disorder, such as difficulty in accepting the reality of the loss, distressing memories, anger towards the loss, maladaptive assessments regarding both themselves and the deceased, excessive avoidance of memories about the loss, desire to die to be close to the deceased, low trust in others, isolation, disbelief in a purpose of life without the deceased, impaired sense of identity, and difficulty in performing activities and planning for the future (APA, 2013).

There is, however, a wide scientific debate about whether such criteria, especially concerning the duration of symptoms, may contribute for the grievers in serious conditions not to be identified and treated in the initial stages of suffering, which could help prevent chronic conditions of grief (Weir, 2018). It is also pointed out that the inclusion of this condition as a disorder could represent a risk of 'pathologizing' grief, as it is also part of expected life experiences. Moreover, such criteria could exclude important particularities that describe different types of losses (Franco, 2010; Rando et al., 2012; Santos, 2017). The discussion is extensive and, therefore, researchers and clinicians in the grief area have decided to include the PCBD as a 'special condition' in the DSM-V, not yet for clinical use, but for stimulating the development of research to clarify and deepen the understanding of the topic, confirming or refuting the ideas proposed in the fifth update of the Manual. As advantages of improving knowledge on mourning, there is the possibility of acknowledging the condition in public policies, expanding the bereaved population's access to specialized care, as well as preventing serious cases (Franco, 2010; Rando et al., 2012; Santos, 2017).

Systematic reviews published on this topic (Burden et al., 2016; Burke & Neimeyer, 2012; Hunter et al., 2017) have limitations regarding recentness, presenting an analysis of articles up to 2015, which reveals a needing for an up-date (Burden et al., 2016); eligibility criteria, due to the consideration only of studies with case-control design (Hunter et al., 2017); and sample characteristics, as they did not include as participants women who specifically lost a baby (Burke & Neimeyer, 2012). These

aspects justify the continuity of studies and the organization of this systematic review to improve these aspects. To provide health professionals with an acquaintance with the scarcely understood and little studied theme of complicated grief after the loss of a baby, we organized a systematic review based on the following research question: "What are the factors associated to complicated grief in women who lost a baby (from the pregnancy up to the first two years of the baby's life)?".

Methods

This systematic review was conducted following the Cochrane Collaboration Handbook (Cumpston et al., 2019) and reported according to the PRISMA Guideline (PRISMA-S: an extension to the PRISMA Statement for Reporting Literature Searches in Systematic Reviews) (Rethlefsen et al., 2021). The study protocol was recorded at PROSPERO - International Prospective Register of Systematic Reviews (http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/), under the approval number CRD42019130209.

Search Strategy

The search was conducted in relevant databases in the mental health area: MEDLINE (via PubMed), EMBASE, Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences (LILACS), and APA Databases (PsycINFO) until May 03, 2021. The search strategy was composed of indexed (i.e., subject headings) and free-text terms related to the participants (mothers), the exposure (experience of child loss), outcome (complicated grief), and type of study (observational studies). All terms were combined with Boolean operators, and the search strategy was adapted to the specifications of each database, as shown in Appendix 1. Language or date restrictions were not applied at this search stage but were considered after, in the Study Selection process.

Eligibility Criteria and Study Selection

All records identified in the database search were grouped in a reference manager software (*EndNote /20*) and duplicates were removed. Following the typical process for selecting studies in systematic reviews, the selection was performed in two main stages, by two independent reviewers (KF; NGG), considering the following eligibility criteria:

- Inclusion criteria: year of publication (2013 to 2021), language (English, Portuguese, and Spanish), study design (observational studies), sample (adult women who had experienced losing a baby during pregnancy, childbirth, or after birth, up to two years of life), and use of standard instruments to measure the presence of grief or/and complicated grief.
- Exclusion criteria: lack of full publication (such as abstracts of congress annals) or impossibility to obtain the full article, studies lacking descriptions of specific results about bereaved mothers, or the relationship of women with the lost person (making it impossible to identify maternal status), studies with mourners for loss of family members other than children, test validation studies, and multiple publishing.

Potentially eligible and uncertain registers identified at the title and abstract screening (stage I) were selected for full-text assessment (stage II), in which the study eligibility was confirmed. After reading the full texts, disagreements regarding the eligibility of the studies were discussed among the reviewers and, if consensus was not reached, a third independent reviewer (DCL) was called to decide. At this stage, some articles were still excluded.

Data extraction and Quality Assessment

From the included studies, the following information was extracted: country of origin, year of publication, methodological characteristics, including sample characteristics and main results, especially the assessment of risk and protective factors associated with complicated grief.

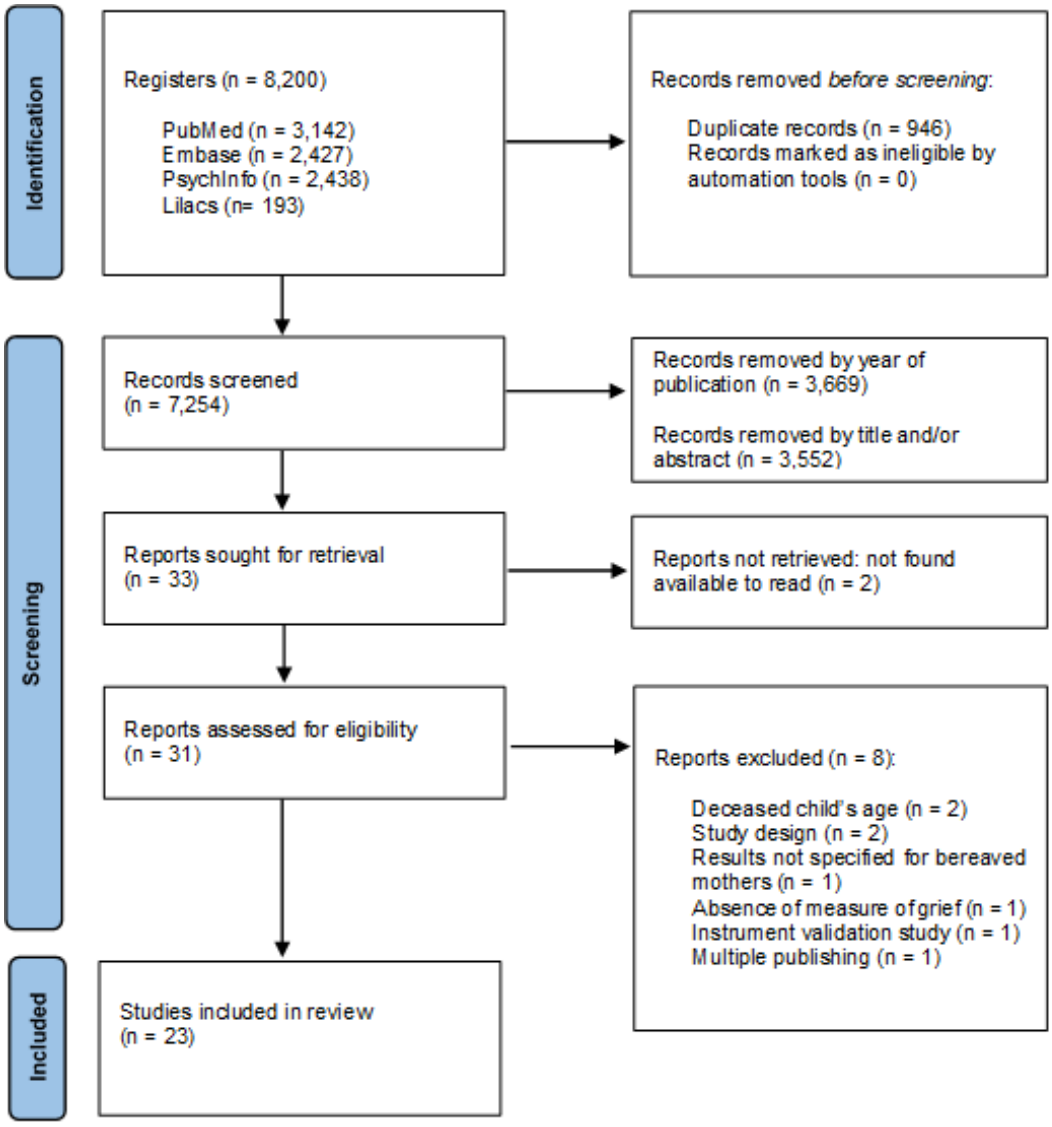
The methodological quality of the included studies was also assessed. For this purpose, we employed the Study Quality Assessment Tool (National Heart, Lung, and Blood Institute), tailored to the study design (cohort and cross-sectional studies). This quality assessment is comprised of 14 questions about methodological characteristics, which all can be answered as “yes”, “no” or “other” (which includes ‘cannot determine’, ‘not applicable’, and ‘not reported’). Considering the presence or absence of each methodological aspect assessed by the tool, the overall study quality can be graded as “Good”, “Fair” or “Poor”, following the tool guidance, which considers the potential risk of bias generated by methodological limitations identified in the studies. All data extraction and quality assessment were performed by two independent reviewers (KF; NGG) and validated by a third reviewer (DCL).

Results

Study selection

A total of 8,200 records were identified in the searches. After exclusion of duplicates and selection by titles and abstracts, 31 studies were fully read, of which 23 met the eligibility criteria and were included in this review. Figure 1 summarizes the selection process.

Figure 1. Flow diagram of the selection process by PRISMA.



The results are presented considering authorship, year of publication, country of origin, methodological characteristics (design, instruments, and participants), main results, and the quality rating of the studies, as shown in Table 1 below.

Table 1. Authorship, DOI, country of origin, title, sample characteristics, main results, and quality rating of the articles included in this review (n=23).

Authors, Year & DOI	Country	Title	Sample Characteristics	Main Results	Quality Rating*
Al-Maharma, Abujaradeh, Mahmoud, & Jarrad, 2016. **DOI: https://doi.org/10.1002/imhj.21570**	Jordan	Maternal grieving and the perception of and attachment to children born subsequent to a perinatal loss.	190 mothers of healthy newborns born at term after a recent perinatal loss	The study showed that, shortly after the birth of a healthy child, women with a previous history of perinatal loss had low to moderate levels of grief intensity, activated grief, and difficulty in dealing with despair. Emotional pain due to perinatal grief was negatively related to maternal affectivity with the child following perinatal loss.	Fair
Clark, Fortney, Dunnels, Gerhardt, & Baughcum, 2021. **DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.02.015**	USA	Parent perceptions of infant symptoms and suffering and associations with distress among bereaved parents in the NICU.	40 mothers and 27 fathers of infants who died within the previous five years in a large NICU.	Findings indicated that parents bereaved in the NICU reported elevated levels of distress, and the symptoms and suffering at the end of life were associated with greater PTSS and prolonged grief. More specifically, maternal perception of several symptoms was associated with elevated PTSS and PG, while the paternal perception of infant suffering was associated with elevated PTSS and PG.	Fair
DeMontigny, Verdon, Meunier, & Dubeau, 2017. **DOI: https://doi.org/10.1007/s00737-017-0742-9**	Canada	Women's persistent depressive and perinatal grief symptoms following a miscarriage: The role of childlessness and satisfaction with healthcare services.	245 women who had experienced at least one miscarriage in the past 6 years.	The study indicated that depressive symptoms and perinatal grief may persist long after a miscarriage, for more than 2 years after the loss. Results also revealed that symptoms of perinatal grief decreased significantly over time only for women with children and for women who were satisfied with health services.	Fair
DeMontigny, Verdon, Meunier, Gervais, & Coté, 2020. **DOI: https://doi.org/10.1590/1518-8345.3382.3350**	Canada	Protective and risk factors for women's mental health after a spontaneous abortion.	231 women who had experienced spontaneous abortion in the past 4 years.	The results pointed to two potential protective factors for women's mental health after spontaneous abortion: quality of the conjugal relationship and satisfaction with health care. The results also indicated that the women who had a miscarriage within the past 6 months had higher scores for depression than those who had miscarried 7 to 12 months ago.	Good
Druguet, Nuño, Rodó, Arévolo, Carreras, & Gómez-Benito, 2018. **DOI: https://doi.org/**	Spain	Emotional effect of the loss of one or both fetuses in a monochorionic twin pregnancy.	28 women who had lost one or both fetuses in pregnancy of twins after fetal surgery, or who had had a previous loss of	Women who experience intense suffering related to the loss of one of the fetuses in twin pregnancies are at risk of developing psychological disorders that can negatively affect the surviving newborn.	Fair

10.1016/j.jogn.2018.01.004			1 to 3 years.		
Goldstein, Petty, Morris, Human, Odendal, Elliot, Tobacco, Angal, Brink, Kinney, & Prigerson, 2019. **DOI: https://doi.org/10.1017/S0033291718003264**	USA	Pre-loss personal factors and prolonged grief disorder in bereaved mothers.	50 mothers whose children had died from sudden infant death syndrome.	Risk factors in mothers during normal pregnancy (anxiety, depression, alcohol use, previous loss, having a living child, and maternal age) provide for a significantly higher risk for prolonged grief after the unexpected and sudden deaths of their babies. Risk factors have been identified as cumulative and with limited time, with a decrease after 2 years of loss, as well as symptoms of prolonged grief at high levels.	Fair
Hawthorne, Youngblut, & Brooten, 2016. **DOI: https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.07.008**	USA	Parent spirituality, grief, and mental health at 1 and 3 months after their infant's/child's death in an intensive care unit (ICU).	165 bereaved parents (114 mothers, 51 fathers) of 124 deceased babies/ children (69 in neonatal ICU and 55 in pediatric ICU).	Most bereaved parents reported that spiritual, non-religious activities were more effective in helping them cope with their pain and mental health for a longer period.	Good
Inati, Matic Phillips, Maconachie, Vanderhook, & Kent, 2018. **DOI: https://doi.org/10.1111/ajo.12661**	Australia	A survey of the experiences of families with bereavement support services following a perinatal loss.	47 women who had had a perinatal loss.	This study found a high proportion of women after perinatal loss who had high scores for posttraumatic stress disorder (PTSD) and complicated grief. Despite access to grief support services, these women had complicated grief for at least three years after the loss.	Fair
Keim, Fortney, Shultz, Winning, Gerhardt, & Baughcum, 2017. **DOI: https://doi.org/10.1016/j.jogn.2017.01.009**	USA	Parent distress and the decision to have another child after an infant's death in the NICU.	42 mothers (20%) and 28 fathers (18%) who had lost their babies at least three months before in a Neonatal ICU.	It was identified that the presence of another child besides the deceased baby (before or after loss) can promote resilience or serve as an indicator of adjustment among bereaved parents by infant death in the NICU.	Fair
Kerns, Mengesha, McNamara, Cassidy, Pearlson, & Kupperman, 2018. **DOI: https://doi.org/10.1016/j.contraception.2018.0**	USA	Effect of counseling quality on anxiety, grief, and coping after second-trimester abortion for pregnancy complications.	145 women who had undergone abortion in the second trimester of pregnancy due to medical complications.	The study showed that the quality of counseling has a significant effect on the psychological responses of women who have had a perinatal loss.	Fair

2.007					
Kokou-Kpolou, Megalakaki, & Nieuviarts, 2018. **DOI: https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.08.063**	France	Persistent depressive and grief symptoms for up to 10 years following perinatal loss: Involvement of negative cognitions.	98 women who had lost a baby between 28 weeks of gestation (prenatal death) and one month after birth (neonatal death).	Covariance and regression analyses revealed that when the death occurred after birth, parents reported a high level of depressive symptoms. The results indicated that when the death occurred before birth, depressive symptoms were closely related to negative beliefs about themselves, while when the death occurred after birth, they were related to negative beliefs about the world.	Fair
Kulathilaka, Hanwella, & de Silva, 2016. **DOI: https://doi.org/10.1186/s12888-016-0812-y**	Sri Lanka	Depressive disorder and grief following spontaneous abortion.	137 women 6 to 10 weeks after spontaneous abortion and 137 pregnant women attending a prenatal clinic (control group).	The study found a relationship between depressive episodes and conditions to perinatal grief for women who had a spontaneous abortion. The study showed that the relative risk of developing a depressive episode after miscarriage was not higher compared to pregnant women when considering age and amenorrhea period.	Fair
Lafarge, Mitchell, & Fox, 2017. **DOI: https://doi.org/10.1080/10615806.2016.1278433**	UK	Posttraumatic growth following pregnancy termination for fetal abnormality: the predictive role of coping strategies and perinatal grief.	161 women who had pregnancy termination for fetal abnormality (TFA).	This study represents the first step to an understanding of posttraumatic growth in the context of TFA. Levels of perinatal grief in this study were high indicating that these participants had demonstrated pathological levels of grief. Coping strategies considered to be "adaptive" (e.g., "positive reframing," "emotional support", and "acceptance") were associated with lower levels of perinatal grief, and higher levels of posttraumatic growth. "Positive reframing" was also a significant predictor of posttraumatic growth.	Fair
Lafarge, Usher, Mitchell, & Fox, 2020. **DOI: https://doi.org/10.1037/tra0000440**	UK	The role of rumination in adjusting to termination of pregnancy for fetal abnormality: Rumination as a predictor and mediator for posttraumatic growth.	161 women who had undergone termination of pregnancy for fetal abnormality (TFA).	This study aims to extend previous research (Lafarge et al., 2017). This study proposes that deliberate rumination positively predicts posttraumatic growth and acts as a mediator in the relationship between grief and posttraumatic growth and between coping (i.e., positive reframing and religious coping) and posttraumatic growth in the women who had an undergone termination of pregnancy.	Fair
Maschiach, Anter, Melamed, Ben-Ezra, Meizner, & Hamama-Raz, 2013. **DOI: https://doi.org/**	Israel	Psychological response to multifetal reduction and pregnancy termination due to fetal abnormality.	65 women with an interruption of pregnancy and 41 women with a multifactorial reduction.	Women in both groups (multifetal reduction and termination of pregnancy) reported a significant degree of grief and anxiety before and after the procedure, although anxiety levels on the day of the procedure and anxiety and grief in the follow-up were higher in the group of termination of pregnancy. In both groups, there was a gradual decrease in anxiety over time.	Fair

10.3109/14767058.2012.722714					
Paris, Montigny, & Pelloso, 2016. **DOI: https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500002**	Brazil and Canada	Factors associated with the grief after stillbirth: A comparative study between Brazilian and Canadian women.	26 Brazilian women who had had fetal death in 2013 and 18 Canadian women who had had fetal death (between 2010 and 2014).	The high prevalence of complicated grief status and its association with symptoms of depression and anxiety in Brazilian women were mainly due to the lack of professional groups to support grief, considering that 80% of Canadian women without grief had participated in support groups. There was a similarity between the two countries regarding the greater presence of complicated grief in the duration of pregnancy of more than 28 weeks, demonstrating that maternal investment in the baby tends to be higher at the end of pregnancy.	Fair
Pollock, Pearson, Cooper, Ziaian, Foord, & Warland, 2021. **DOI: https://doi.org/10.1016/j.midw.2020.102884**	Australia	Breaking the silence: Determining Prevalence and Understanding Stillbirth Stigma.	889 bereaved mothers who had a stillbirth in high-income countries (Australia, United Kingdom, The United States of America, and New Zealand).	This study indicates that a majority (54%) of bereaved mothers experienced stigma following stillbirth. Self-stigma was the predominant type of stigma experienced (80%). Bereaved mothers had discriminating experiences in their community. The first-time mothers with a self-reported history of mental illnesses had the most risk of higher levels of stigma.	Fair
Ridaura, Penelo, & Raich, 2017. **DOI: 10.7334/psicothema2016.151**	Spain	Depressive symptomatology and grief in Spanish women who have suffered a perinatal loss.	70 women who had had a perinatal loss at any time of pregnancy or in the first weeks of the postpartum period (up to 28 days).	Symptoms related to grief and depression were observed in the first month after the loss and a significant decrease in scores in both follow-ups.	Good
Roberts & Lee, 2014. **DOI: https://doi.org/10.1080/07399332.2013.801483**	India	Autonomy and social norms in a three-factor grief model predicting perinatal grief in India.	347 women of reproductive age with perinatal loss.	Not only traditional social norms contribute to the high levels of grief experienced in the daily lives of these women (probably by sustaining social gender discrimination). Specific social norms of disparity in health and education, child preference, low autonomy, and early marriage and pregnancy are risk factors for stillbirth and the identity of these women.	Fair
Roberts, Renati, Solomon, & Montgomery, 2021. **DOI: 10.2147/IJWH.S297292**	India	Perinatal grief among poor rural and urban women in Central India.	217 poor and rural Indian women with a history of stillbirth and/or infant death.	In both samples, perinatal grief was high following perinatal loss. Both groups of women with perinatal loss had an increased risk of mental health issues. The rural women were more affected in how they experienced perinatal grief, with higher levels of grief and more social pressure and isolation.	Fair

Volgsten, Jansson, Darj, & Stavreus-Evers, 2018. **DOI: https://doi.org/10.1111/aogs.13432**	Sweden	Women's experiences of miscarriage related to diagnosis, duration, and type of treatment.	102 women who had suffered a miscarriage up to 21 weeks + 6 days of pregnancy.	Psychological well-being significantly improved four months after miscarriage. Separated by treatment, women treated only with misoprostol had more depressive symptoms than women treated with misoprostol and subsequent vacuum aspiration, which had shorter treatment time and improved emotional health related to isolation, grief, coping, and despair.	Fair
Volgsten, Jansson, Svanberg, Darj, & Stavreus-Evers, 2018. **DOI: https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.05.003**	Sweden	Longitudinal study of emotional experiences, grief and depressive symptoms in women and men after miscarriage.	103 women and 78 male partners after a miscarriage.	In this study, grief and depressive symptoms were reduced over time, while emotional experiences such as isolation, loss of the baby, and a devastating event persist for longer than four months. The lack of children born before the loss, the previous diagnosis of miscarriage, and infertility could intensify negative emotional experiences after miscarriage, which was especially evident for the grief reaction.	Fair
Wilson, Boyle, & Ware, 2015. **DOI: https://doi.org/10.1111/ajo.12327**	Australia	Holding a stillborn baby: The view from a specialist perinatal bereavement service.	26 mothers and 11 fathers who had had a loss of a baby at birth (stillborn).	Most (20 mothers; 9 fathers) chose to see and hold their stillborn baby. Little regret was reported regarding the decision. The most intense grief does not equate to worse mental health for mothers who have chosen to see and hold their stillborn baby.	Fair

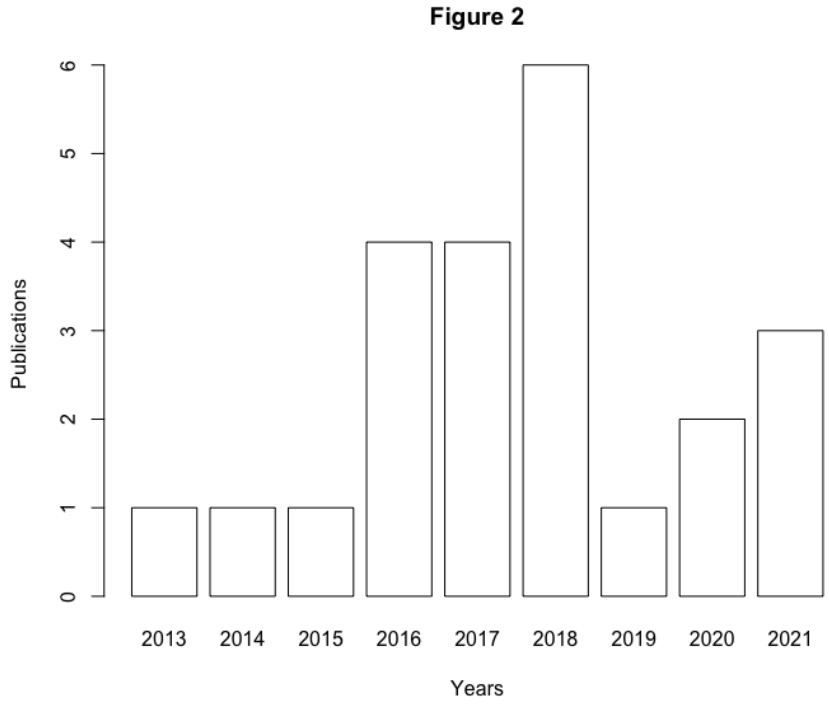
***** The quality assessment results can be checked in more detail in Appendix 2.

Origin and year of publication

According to Table 1, it is possible to note that, among the selected studies, 34.78% were published by researchers from North America (the United States and Canada) (Clark et al., 2021; DeMontigny et al., 2017; 2020; Goldstein et al., 2019; Hawthorne et al., 2016; Keim et al., 2017; Kerns et al., 2018; Paris et al., 2016), being 4.34% originated in Latin America, resulting from a partnership between Brazil and Canada (Paris et al., 2016). The other articles include Europe (United Kingdom, Spain, Sweden, and France), corresponding to 30.43% of the publications selected (Druguet et al., 2018; Kokou-Kpolou et al., 2018; Lafarge et al., 2017; Lafarge et al., 2020; Ridaura et al., 2017; Volgsten, Jansson, Darj, et al., 2018; Volgsten, Jansson, Svanberg, et al., 2018), Asia (India, Jordan, Sri Lanka, Israel), with 17.39% of the publications selected (Al-Maharma, 2016; Kulathilaka et al., 2016; Roberts & Lee, 2014; Roberts et al., 2021),

and Australia (13.04%) (Inati et al., 2018; Pollock, 2021; Wilson, 2015). As for the year of publication, a greater number of articles were found in 2018, as shown in Figure 2.

Figure 2. Distribution of included articles by year of publication (from 2013 to 2021) (n=23).



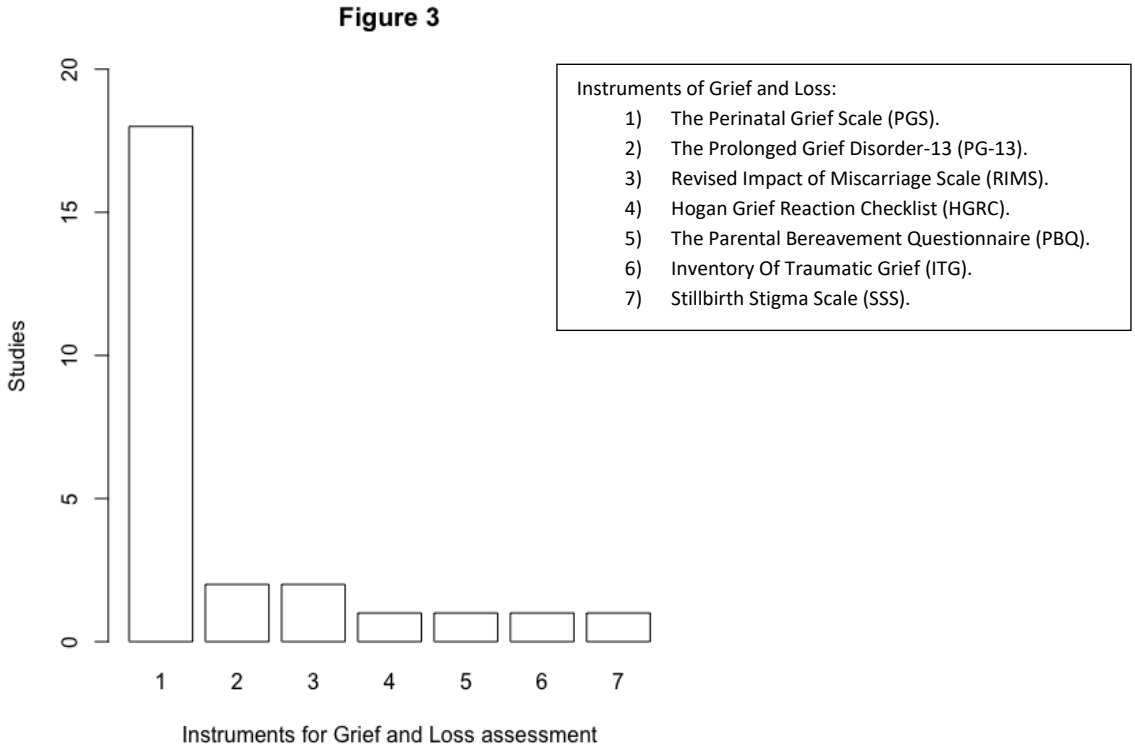
Methodological characteristics

From the articles included, 60.86% used a cross-sectional design (Al-Maharma et al., 2016; Clark et al., 2021; deMontigny et al., 2017; deMontigny et al., 2020; Druguet et al., 2018; Inati et al., 2018; Keim et al., 2017; Kerns et al., 2018; Kokou-Kpolou et al., 2018; Lafarge et al., 2017; Lafarge et al., 2020; Paris et al., 2016; Pollock et al., 2021; Roberts et al., 2021) and 39.13% used a cohort design (Goldstein et al., 2019; Hawthorne et al., 2016; Kulathilaka et al., 2016; Mashiach et al., 2013; Ridaura et al., 2017; Roberts & Lee, 2014; Volgsten, Jansson, Darj, et al., 2018; Volgsten, Jansson, Svanberg, et al., 2018; Wilson et al., 2015).

Regarding the materials and measures employed, assessment measures of grief and loss, depression, anxiety, post-traumatic stress, and coping strategies were identified. Among the instruments to assess grief and loss, The Perinatal Grief Scale (PGS) was the most often used, in 78.26% of the reviewed studies, in its complete (Toedter et al., 1988) or reduced version (Potvin et al., 1989), both internationally

validated and adapted to different cultural contexts, such as English, Spanish, Portuguese, Sinhalese, Indian, French and Swedish (Al-Maharma et al., 2016; deMontigny et al., 2017; deMontigny et al., 2020; Druguet et al., 2018; Kerns et al., 2018; Kokou-Kpolou et al., 2018; Kulathilaka et al., 2016; Lafarge et al., 2017; Lafarge et al., 2020; Mashiach et al., 2013; Paris et al., 2016; Pollock et al., 2021; Ridaura et al., 2017; Roberts & Lee, 2014; Roberts et al., 2021; Volgsten, Jansson, Darj, et al., 2018; Volgsten, Jansson, Svanberg, et al., 2018; Wilson et al., 2015). The number of times that instruments to measure grief and loss were employed in the included studies is shown in Figure 3.

Figure 3. Distribution of the studies considering the instruments employed for grief and loss assessment (n=23).



Participants in the included studies were divided into two groups. One group was that with perinatal loss, defined as losses occurring at any time during pregnancy until the baby's first month of life (Al-Maharma et al., 2016; deMontigny et al., 2017; deMontigny et al., 2020; Druguet et al., 2018; Inati et al., 2018; Kokou-Kpolou et al., 2018; Kulathilaka et al., 2016; Paris et al., 2016; Pollock et al., 2021; Ridaura et al., 2017; Roberts & Lee, 2014; Roberts et al., 2021; Volgsten, Jansson, Darj, et al., 2018;

Volgsten, Jansson, Svanberg, et al., 2018; Wilson et al., 2015). Some studies specified the reason for pregnancy termination as some complication with the fetus (Kerns et al., 2018; Lafarge et al., 2017; Lafarge et al., 2020; Mashiach et al., 2013). The other group was that of participants who lost their children during early infancy after admission to a Neonatal Intensive Care Unit (NICU) (Clark et al., 2021; Hawthorne et al., 2016; Keim et al., 2017), or due to sudden death of the baby (Goldstein et al., 2019).

Main results

Through the main results of the included studies, it was possible to observe the risk and protective factors involved in complicated grief in women bereaved by the loss of a baby. Below, we show the main results of the studies in these two thematic axes (risk and protective factors for complicated grief).

Risk factors

Most studies have shown a positive association between symptoms of depression, anxiety, and posttraumatic stress and the presence of complicated grief, as women had higher scores both in the evaluations of these disorders and in the scores of complicated grief (Clark et al., 2021; deMontigny et al., 2017; deMontigny et al., 2020; Druguet et al., 2018; Goldstein et al., 2019; Hawthorne et al., 2016; Inati et al., 2018; Keim et al., 2017; Kerns et al., 2018; Kokou-Kpolou et al., 2018; Kulathilaka et al., 2016; Mashiach et al., 2013; Paris et al., 2016; Ridaura et al., 2017; Volgsten, Jansson, Svanberg, et al., 2018; Wilson et al., 2015). The presence of depressive symptoms after the loss was a predictor of complicated grief two years after this experience (Goldstein et al., 2019). In addition, symptoms of posttraumatic stress were shown to be predictors of complicated grief at least up to three years after the loss (Inati et al., 2018).

Besides the development of complicated grief being associated with the existence of psychopathological conditions in the mother, some studies have identified that symptoms of complicated grief for the loss of a baby may persist for a long time (deMontigny et al., 2017; deMontigny et al., 2020; Goldstein et al., 2019; Inati et al., 2018), being the first month the most critical, especially to mothers who have had a perinatal loss (Ridaura et al., 2017; Roberts & Lee, 2014). The study by DeMontigny et al. (2020), showed that depressive symptoms scores were higher in the first 6 months after the loss than 7 to 12 months after the loss, in a sample of women who have had a miscarriage. However, even though the first months after the loss are more painful for

bereaved mothers, in this same study the perinatal grief scores did not vary depending on the moment of the loss, leading the authors to consider that the symptoms of grief over the loss of a baby during pregnancy may remain long after the loss. In the study conducted by Goldstein et al. (2017), anxiety, depression, alcohol use, previous loss, having a living child, and mothers' age were associated with prolonged grief in mothers due to the unexpected and sudden death of a baby. Despite noting that the symptoms of prolonged grief can remain for at least two years after the loss, the authors point out that the symptoms of grief show a gradual decrease. Also, in DeMontigny's et al. (2017) study, the symptoms of complicated grief remained stable for at least two years, but with a tendency to gradually decrease in intensity. In the study by Inati et al. (2018), which evaluated women who had a perinatal loss, it was found that symptoms of complicated grief can persist for at least three years after the loss.

Regarding the impact of the moment of child loss for the development of maternal complicated grief, there is still no evidence concerning whether the moment of the loss may influence the development of complicated grief (Kokou-Kpolou et al., 2018; Ridaura et al., 2017; Volgsten, Jansson, Darj, et al., 2018). In the study of Ridaura et al. (2017), which assessed 98 women with losses in different moments and contexts, as well as losses due to medical termination of pregnancy and prenatal/postnatal losses, the hypothesis was not confirmed; besides stronger symptoms of depression found in women with losses in a more advanced state of pregnancy, there was no difference concerning the moment/context of loss for complicated grief. In the study of Kokou-Kpolou et al. (2018), 98 women who lost a baby between 28 weeks of pregnancy (prenatal death) and one month after birth (neonatal death) were assessed for the association of symptoms of complicated grief and depression for both groups (according to the moment of loss). Significant differences were found only for depressive symptoms, showing that these symptoms were greater when the loss of the child occurred after birth. Nevertheless, the results regarding depression were not confirmed for symptoms of complicated grief. The other studies included in this review did not observe differences in complicated grief related to the moment of the loss.

Some studies included in this review showed that previous experience of loss of a child may be linked to increased negative emotional reactions if a new loss of a child occurred (due to miscarriage, a perinatal loss, or sudden death), indicating that the history of a child loss may be a risk factor for complicated grief for women who

experience another child loss (Goldstein et al., 2019; Roberts & Lee, 2014; Volgsten, Jansson, Darj, et al., 2018; Volgsten, Jansson, Svanberg, et al., 2018). Also, gender differences can be observed concerning this experience. Women who have had a miscarriage suffer significantly more negative emotional consequences than men. This disparity can, conferring to these authors, generate conflicts for the couple, a fact that justifies emotional care also for men after this experience of loss (Volgsten, Jansson, Svanberg, et al., 2018).

Concerning women who have had a perinatal loss, the study conducted by Roberts et al. (Roberts & Lee, 2014) showed that the social pressure for the conception of a new child after this loss can be considered a risk factor for the development of complicated grief. According to this study, the recovery of women bereaved by perinatal loss can be eased if social pressure to get pregnant again is reduced (Roberts & Lee, 2014). In this regard, the study of Al-Maharma et al. (2016), which investigated the perception and the attachment of mothers who had a perinatal loss to a subsequently born child, observed that women who intended to replace their previous deceased child with a new baby had significantly higher levels of grief than did those without such an intent. Also, the authors observed that, although trying to cope with their grief, the women who had another child in an attempt to replace the one they lost, had problems with mother-child interaction. This means that a subsequent pregnancy can lead to complications in their grieving process and predispose them to both intense grieving and absent/delayed grieving.

Protective factors

The presence of other children was associated with more adaptive grieving processes in the reviewed studies. For women who had an abortion, according to DeMontigny et al. (2017), having a living child seemed to be associated with the reduction of grief symptoms, which did not happen with bereaved women without children, as the symptoms of both grief and depression remained stable for them. However, in this study, it was not possible to identify whether alive children were born before or after spontaneous abortion (deMontigny et al., 2017). The study by Keim et al. (2017) demonstrated that having another child, born after or before the infant's death in NICU, may be an indication of more adaptive experiences in the face of grief, as women presented fewer symptoms of prolonged grief and posttraumatic stress compared to those who did not have another child. The researchers discussed the

relationship between the variables - presence of another child and greater resources for coping with grief -, because the former can act as a facilitator for the second, as well as parents with better mental health conditions may be more willing to have children after this loss. The same authors also pointed out that although they consider it important not to discourage parents from having another child after the loss, or even advise that they can wait to have a new child after the loss, it is essential to pay attention to these parents, since the history of perinatal loss means a higher risk of complications in subsequent pregnancies, as well as a factor that may complicate grief after a new loss. Furthermore, in cases of loss of one of the babies in twin pregnancies, the study conducted by Druguet et al. (2018) observed risk for the development of psychological disorders in the mother, which may affect the surviving baby. Therefore, despite being identified as a protective factor of the mother's experience of mourning, the presence of a child after the loss can be a risk to the baby's mental health, according to Al-Maharma et al. (2016), as the ability to direct affection to the subsequent baby is impaired among mothers with a history of perinatal loss.

The presence of complicated grief was also associated with the quality of health services accessed by women during the experience of loss. There is evidence that women provided with specialized support and satisfied with it have had more adaptive conditions to cope with grief (deMontigny et al., 2017; deMontigny et al., 2020; Inati et al., 2018; Kerns et al., 2018; Paris et al., 2016). Data on a Brazilian sample, compared to a sample of Canadian women (Paris et al., 2016), showed that the high prevalence of complicated grief and its association with symptoms of depression and anxiety found in Brazilian women were mainly due to the scarcity of professional groups to support their grief process. Canadian women satisfied with the support provided by health services showed a lower number of symptoms of complicated grief.

In the study conducted by DeMontigny et al. (2017), 245 women who received specialized care during their miscarriage (by nurse, physician, or gynecologist) or afterward (support groups) were assessed. Those who were satisfied with the service presented a reduction of the symptoms of depression and grief. The subsequent study by DeMontigny et. al. (2020) also pointed out satisfaction with the same health services (including care by nursing professionals, medicine during an abortion, or even through support groups after the loss) as a protective factor for the mental health of women who suffered a miscarriage. Also, the study by Kerns et al. (2018), when analyzing a sample

with perinatal loss (including abortion), found that the quality of specialized health care, through participation in online reference support groups, had a significant effect on psychological responses of these women.

Furthermore, the study conducted by Inati et al. (2018) sought to evaluate support services for perinatal mourning, including phone service, professional counseling, support groups, and even donations to bereaved families. Despite having access to specialized services, the participants in this study showed high scores for complicated grief and posttraumatic stress. Nonetheless, the authors, after a careful qualitative analysis of these results, observed that most women reported that there could be improvements in the services. Among the points they were satisfied with, positive responses regarding the availability of services and the possibility of connecting with other people who have had similar experiences were mentioned. Still, regarding the experiences with health services, the study by Wilson et al. (2015), which evaluated women who could choose to see and hold their deceased babies at the hospital, highlighted that even though these mothers presented greater intensity of grief, it did not necessarily mean a worse mental health condition, since there was no association between these variables and a "non-coping" or "despair". In this sense, these experiences promoted by the health care services, which was seeing and holding the dead babies, were considered positive to the mother’s process of grief.

The role of social actors was also observed in the included studies as protective factors for the mental health of mothers who lost a baby. Among these, the relationship with the partner and the support of the community in which these mothers are inserted were highlighted. Spirituality was also mentioned as a source of support for coping with grief (deMontigny et al., 2020; Hawthorne et al., 2016; Pollock et al., 2021; Roberts et al., 2021).

The quality of the conjugal relationship was revealed in DeMontigny et al. (2020) study as a protective factor for the mental health of women who lost a baby during pregnancy. This data was highlighted in this study because the quality of the conjugal relationship was negatively associated with variables corresponding to symptoms of depression, anxiety, and perinatal grief. The authors thus emphasize that women who were more satisfied with the conjugal relationship had better mental health, while the inverse relationship could also be considered, indicating that the mental health

situation of women bereaved by the loss of a baby during pregnancy may also affect the quality of the conjugal relationship.

In the same way, the importance of community support as a protective factor for bereaved mothers appeared in the included studies (Pollock et al., 2021; Roberts et al., 2021). Pollock et. al. (2021) investigated the stigma of the loss of a stillborn baby suffered by women from different high-income urban centers (namely in countries such as Australia, the United Kingdom, the United States of America, and New Zealand). In this study, it was observed that 54% of women who had the loss of a stillborn baby experienced stigma after the event, being the most prevalent the self-stigma (80%), which refers to the internalization of negative self-conceptions and community stereotypes. These mothers with self-stigma reported feelings such as guilt and shame. First-time mothers who had a history of mental illness were at higher risk of stigma. As well, samples of women from rural areas and urban centers with perinatal loss were compared in the study carried out by Roberts et al. (2021), in which conditions of greater vulnerability in women living in rural areas were evidenced, being their experiences of perinatal mourning aggravated by greater social pressure and isolation. Apparently, these results indicate that no matter the socioeconomic status of the bereaved mothers for the loss of a baby, the influence by the community environment is quite relevant.

Spirituality was also identified as a protective factor by Hawthorne et al. (2016), in a paper about spirituality, grief, and mental health of parents after the loss of a child who has had an admission to a Neonatal ICU. In this study, mothers and fathers who maintained spiritual and religious activities for one month after the loss of their child were evaluated one and three months after the loss. While religious activities proved to be useful in reducing the fathers' pain in the first month after the loss, they were not related to the mothers' mourning at any point in time. It was the spiritual activities that proved to be most useful for fathers and mothers in the two periods of time evaluated. The findings by Hawthorne et al. (2016) suggest that religious activities may be more useful only for fathers mourning the loss of a child and may assist them in returning to their routine and work more quickly, but they are not useful in the same way for mothers. Spiritual activities are more effective over time for bereaved parents, which, according to the authors, may be related to higher levels of interaction with friends and

peers, allowing mothers to externalize their emotional needs and therefore giving them a greater opportunity to receive social validation for their grief.

Even though the experience of losing a baby brings so many challenges, some studies have pointed out that this experience can lead to post-traumatic growth, when there is the presence of adaptive coping strategies. The initial study by Lafarge et al. (2017) showed, in a sample of women who had an abortion due to a fetal abnormality and with high levels of perinatal grief, that strategies such as positive reframing, emotional support, and acceptance were associated with lower perinatal grief scores and, in turn, with high scores of posttraumatic growth. The strategy called "positive reframing" was considered as a predictor of posttraumatic growth for this sample. In the ensuing study (Lafarge et al., 2020), conducted by a similar group of researchers and with the same sample, it was found that "rumination", which can be understood as a cognitive activity involved in rebuilding the worldview following a traumatic event, might be an important ally for the post-traumatic growth of these bereaved mothers, predicting posttraumatic growth and acting as a mediator variable between grief, post-traumatic growth and coping (positive reframing, and religious coping).

Discussion

This study aimed to identify risk and protective factors in the development of complicated grief in women who lost a baby. The results show the scenario of publications in this field of study, with several papers that comprehend the complex challenges after the loss of a child, especially for mothers. The studies included in this review presented the set of grieving reactions due to the loss of a baby during pregnancy or early childhood (up to two years of the child), and the repercussions of this experience in mothers' life. In addition, after carefully analyzing the main results, we could reach our goal: to identify the risk and protective factors most present in the development of complicated grief in mothers who have lost a baby.

Regarding the scenario of publications, the origin of the included articles is concentrated in North America, whereas less evidence was found from South America. Even so, regarding the year of publication, the results show that there was a greater number of articles being published between 2016 and 2018. The number of publications on the subject dropped from 2019 onwards, different from the increasing trend that it had been showing. This fact may be related to the initial impact of the covid-19

pandemic. After that, it began to grow gradually, but there are still few publications about this topic. These findings reinforce the need for further studies in different sociocultural contexts, to make it possible to discuss cultural differences regarding the experiences of mourning for mothers who lost a child and the specifics of living this experience during the pandemic.

Several instruments of complicated grief assessment were identified in this review, being the most used the Perinatal Grief Scale (PGS) (Toedter et al., 1988). Although we find that most studies use the PGS, there is a variety of instruments, based on different theoretical conceptions of complicated grief (for example, traumatic, prolonged), for the evaluation of women who had lost a baby, according to the moment of loss (during pregnancy, after birth, or even during the baby's early childhood). For that reason, it is impossible to compare and generalize the results. It is known that the mourning process is complex and involves multiple factors (Coelho Filho & Araújo Lima, 2017), which imposes many challenges to the standardized evaluation of this phenomenon. It highlights the need for a contextual analysis of the bereaved, and to reinforce the understanding of complicated grief, considering its particularities (Freitas & Michel, 2014). There is a paradoxical and challenging scenario for both care and research of bereaved women who have lost a baby (Casellato, 2015).

Risk Factors

The presence of symptoms of depression, anxiety and post-traumatic stress (Clark et al., 2021; deMontigny et al., 2017; Druguet et al., 2018; Goldstein et al., 2019; Hawthorne et al., 2016; Inati et al., 2018; Keim et al., 2017; Kerns et al., 2018; Kokou-Kpolou et al., 2018; Kulathilaka et al., 2016; Mashiach et al., 2013; Paris et al., 2016; Ridaura et al., 2017; Volgsten, Jansson, Svanberg, et al., 2018; Wilson et al., 2015) was identified as a risk factor for the development of complicated grief, as they were often related to the prolongation of the mourning process. Similar data were found in a meta-analysis study conducted by Hunter et al. (2017), in which 19 studies with a case-control design were assembled, with 5,114 women with a history of perinatal loss. Symptoms of anxiety, depression, and stress were assessed during a new pregnancy after a perinatal loss. The results showed that anxiety and depression in particular were significantly related to the experience of perinatal mourning. It should be noted that, although the findings of the present study corroborate these conclusions, this meta-analysis used only validated measures for anxiety, depression, and stress, not using a

specific evaluation measure for grief, thus assuming only the presence of a loss experience as criteria for perinatal grief. The findings of a systematic review conducted by Burden et al. (2016), considering 144 publications which included the grieving experience of parents, grandparents, and siblings (including subsequent children and twin brothers who survived the loss of a stillborn child) after a stillborn, were also corroborated by our findings. This systematic review pointed to the pre-existence of psychological problems (including symptoms of depression, generalized anxiety, and post-traumatic stress).

The presence of complicated grief was associated with other mental disorders in articles included in this review, so the importance of differential diagnosis must be highlighted, as previously found in the literature (Burke & Neimeyer, 2012). Each disorder has particular symptoms and dynamics and, even though at times convergent or linked, one is not represented by the other. For this reason, it is necessary to have a clear conception of specific characteristics of each mental health condition (Burke & Neimeyer, 2012). To help with this task, the present review has included only studies in which assessment instruments for differential diagnoses and standardized instruments to evaluate grief or complicated grief were employed. Many studies did not have an independent evaluation of each of these conditions, as we have noticed in the search process (Figure 1). The lack of these independent measures may cause and reveal there is still confusion and lack of consensus among researchers about the understanding of complicated grief as a different condition in the context of maternal mourning, compared to other mental disorders.

The issue of time, appointed as fundamental for the identification of complicated grief in the manuals (APA, 2013; ICD-11, 2019), was also present in this review. Symptoms of complicated grief were observed two and even three years after the loss of a child in women in the included studies (deMontigny et al., 2017; Goldstein et al., 2019; Inati et al., 2018), and the first month is the most critical to parents (Ridaura et al., 2017; Roberts & Lee, 2014). It is hence necessary to broaden the understanding of the specifics of the process of maternal grief due to the loss of a child (Freitas & Michel, 2014). When expectations about the style and the time of mourning are not met, the process becomes unrecognized or not attended, as is the case of mourning resulting from a gestational loss. This lack of validation can occur in different dimensions and can be observed in the bereaved, in the family, or even in the community. This lack of

social support favors the isolation of individuals and families and, consequently, creates a scenario that is not adaptive in dealing with loss and grief (Bellet et al., 2019; Casellato, 2018; Roberts et al., 2021).

In addition, it should not be forgotten that parental mourning is considered an extremely particular and complex process to be faced, due to the different spheres (individual, marital, social, etc.) that require adaptation, deserving, for this reason, the attention of researchers and health practitioners (Coelho Filho & Araújo Lima, 2017). Maternal grief, in particular, has an impact on women's identity, on the meaning attributed to life, on relationships after loss, among other specificities that still require a deeper understanding. Therefore, it is even possible to think that the mourning for the loss of a child is never overcome, although it can change over time (Freitas & Michel, 2014).

Moreover, it is possible to observe in this review that there is no evidence concerning that the moment of the loss may influence the development of complicated grief (Kokou-Kpolou et al., 2018; Ridaura et al., 2017; Volgsten, Jansson, Darj, et al., 2018). As other authors stated (Roberts & Lee, 2014), the hypothesis that complicated grief could be different depending on the moment of the baby's loss (during pregnancy or after birth) has not been confirmed. It has been identified that depressive symptoms are more present in women who lost a child after birth than in the ones who lost a child during pregnancy (Kokou-Kpolou et al., 2018), possibly because there was more time to develop a bond with the baby. The results of our review, therefore, reveal that there is still no data to support the existence of differences regarding complicated grief according to the moment of the baby's death. However, it is understood that there is more to be explored on this point in future studies.

Another risk factor identified for maternal mental health was a history of child loss. Some studies have shown that women who had had a previous loss may have had their experiences of grief aggravated by a new loss of a child (Goldstein et al., 2019; Mashiach et al., 2013; Ridaura et al., 2017; Roberts & Lee, 2014; Volgsten, Jansson, Darj, et al., 2018; Volgsten, Jansson, Svanberg, et al., 2018). This seems to be associated both with anxiety related to the moment of pregnancy and with fear and frustration of repeating the rupture of bonds at such an early stage of their formation. Furthermore, the history of child loss was shown to be an important risk factor for a mother's ability to bond with a child born after the loss. The history of perinatal grief

was negatively related to maternal mental health and affectivity with the child born subsequently. It may be thought, in this sense, that, under the effect of perinatal grief anxieties, it becomes even more complex for some mothers to bond with a new baby, i.e., their availability to offer the necessary emotional care to the surviving child would be impaired, which can generate both emotional difficulties for the child and the mother-child interaction (Al-Maharma et al., 2016; Druguet et al., 2018).

In this sense, also as a risk factor, the observed social pressure for the bereaved women to get pregnant again soon seems to not contribute to an adaptive scenario of the grief process (Roberts & Lee, 2014). Burden et al. (2016) have also found a social pressure in the parents' reports to have a new baby as soon as possible after the loss of a child, even when they related the need to wait, avoiding “replacing” the loss. Besides the social pressure of having a new baby representing the non-recognition of loss in their surroundings, like an obstacle to the social validation of the grieving process, this may also represent a risk to the baby’s development and mental health, as the subsequent baby may count on a bereaved mother, with less emotional availability to offer her continence and affection.

Protective Factors

Otherwise, the presence of other children was associated with more adaptive grief processes for mothers, being considered a protective factor (deMontigny et al., 2017; Keim et al., 2017). Therefore, it is important not to discourage parents from having another child after the loss, but also to pay attention to their mental health, as the history of perinatal loss means a higher risk of complications in subsequent pregnancies, as well for complicated grief after a new loss (Keim et al., 2017). In addition, the importance of mothers not trying to replace the loss of a child with a new pregnancy was emphasized, as they may be subject to problems in the interaction with a living newborn and to the development of intense grieving or even an absent/delayed grieving (Al-Maharma et al., 2016). These findings reinforce the importance of specialized care for women and babies who survive the loss and corroborate those already found in the literature. In the review by Hunter et. al. (2017), it was shown that women who have had a pregnancy after a stillbirth or neonatal loss needed continuity of care, preferably with those who have already had a previous bond based on trust and good communication. As the authors suggest, the pregnancies following the loss of a child may also be an opportunity for taking care of the well-being of women who have a

history of perinatal loss, helping to reduce the mortality rates and mental health complications.

In the same direction, the quality of health services provided to women and their families were scored as significant aspects for the development of adaptive responses to the loss of a baby in this review (deMontigny et al., 2017; deMontigny et al., 2020; Kerns et al., 2018; Paris et al., 2016; Wilson et al., 2015). The participation in specialized grief support groups (deMontigny et al., 2017; Paris et al., 2016), including online groups (Kerns et al., 2018), as well as adequate medical and hospital nursing care during pregnancy and delivery (deMontigny et al., 2017; deMontigny et al., 2020; Wilson et al., 2015), showed to be related to more adaptive mourning experiences, being able to act as a protective factor for the development of complicated grief. From these results, it was evident that not only the access to specialized support services for mourning are important, but also the quality of the services provided, which depends on the adequate training of health professionals to assist the bereaved parents. Therefore, it is the quality of health services that is identified as a protective factor against the development of complicated mourning in women who have lost a baby.

Similar to these data, the review conducted by Burden et al. (2016) indicated that support through hospital care was considered a protective factor for the development of complicated grief. They noticed that the services that allowed parents to say goodbye, to see their baby, to make memories of their child, and even to have a postmortem assessment, have had a better healing process after stillbirth. The same was also highlighted by Hunter et al. (2017), concerning the opportunity to see and to hold the baby following the perinatal loss as related to psychological well-being during subsequent pregnancies. According to this, the review carried out by Santos (2017) showed that even though there is a variety of types of interventions aimed at helping grief, there is still little scientific evidence about the effectiveness of grief interventions. This suggests a gap between research and clinical practice, which in turn may be related to the difficulty of establishing parameters for efficient services to bereaved families.

Activities related to spirituality showed to be relevant sources of support and strengthening of resources for coping, but not only religious activities. For that, spiritual activities emerged in this review as a protective factor for the development of complicated grief to bereaved mothers for the loss of a child in the early stages of life (Hawthorne et al., 2016). The issue of religion and spirituality as a strategy for coping

with grief has already been discussed in the literature. For example, the study by Burke and Neimeyer (2014) aimed to investigate the different possibilities of spiritual coping for grief, though with a more diverse sample and for various types of death, including accidents, violent, and natural deaths. Similarly with our review, they found that the use of religion as a resource for coping with mourning was not related to adjustment to loss, and might be even maladaptive, due to beliefs that are not so effective to attenuate the pain of the bereaved emotional experience. Also, they noticed that people who lost a loved one due to a violent death reported more difficulties in accommodating the loss emotionally and spiritually than people bereaved by natural death, with the former significantly reporting more complicated grief. These considerations concerning the discussion between religiosity and spirituality are similar to our findings. It may be that the data found in this review, which put spirituality as a resource for coping with the grief due to the loss of a baby, bring a specificity of this type of grief and for these mothers. Notwithstanding, the spiritual practices should be directed according to the needs of the mourners, especially in clinical settings. In addition, spiritual activities can be understood as experiences that help to promote social validation for the experience of loss.

Regarding social validation, the importance of social support was also pointed out in this review as a protective factor for the grieving process after the loss of a baby, whether coming from the partner or the bereaved mothers' community (deMontigny et al., 2020; Pollock et al., 2021). As previously found in literature, social validation, through welcoming and empathy in the face of the experience of losing a child at the beginning of life, is of paramount importance for more adaptive results among bereaved mothers (Bellet et al., 2019; Casellato, 2018; Muza et al., 2013; Rios et al., 2016). Social validation is suggested as an essential element for easing the process of attributing meaning to loss, which is considered a predictor of experiences of posttraumatic growth and adaptive mourning (Bellet et al., 2019). Also, it can facilitate the adaptation of mourning mothers by validating their maternal identity and promoting personal growth from this painful experience (Bellet et al., 2019; Casellato, 2018). Support from the social environment is an essential factor for coping with grief, as when it allows the mourner to receive support from the community in effective ways, it dismisses any complementary intervention (Parkes, 1988; Santos, 2017; Stroebe et al., 2005). These data also corroborate those found in our study, as they consider that, even

though facing a traumatic situation such as losing a baby, it is possible to build a context of posttraumatic growth for these bereaved women (Lafarge et al., 2017; Lafarge et al., 2020). Therefore, the relevance of socially addressing the theme of parental mourning is justified, because appropriate psychoeducation about it may have a positive effect on the mental health and adaptability of bereaved families, and may also enable reliable evidence for the public policies making and care strategies relevant to this population (Muza et al., 2013).

Limitations

As limitations of this study, we point out the use of a diversity of complicated grief assessment instruments, based on different construct conceptions, which removed the possibility of generalization of the findings, as well as the achievement of homogeneity in the understanding of complicated grief by the loss of a baby. Furthermore, new studies about the interaction of variables that are present in the mothers' adaptation to this process of loss might be relevant.

Also, this study has limitations concerning the language of the studies included, considering the skills of the authors. As for the period of the revised publications, initially, a review of the last five years was stipulated, but during the organization of this study, updates in the search were applied, to make this paper as updated as possible to publication.

Conclusions

This systematic review sought to identify risk and protective factors for the development of complicated grief in women who have experienced the loss of a child in early childhood (from pregnancy up to two years of baby's life) participating in studies that employed standardized instruments to evaluate grief. From the analysis of the studies included in this review, it was possible to verify that some factors seem to be more frequently associated with complicated grief in women who experience the loss of a baby. As risk factors, we detected the presence of maternal psychopathology, history of gestational loss, and social pressure for getting pregnant again soon after the loss. As protective factors to complicated grief, we found the presence of a child other than the deceased one, the quality of available specialized health care services for grief, and social support provided by a partner, community, or spiritual activities. Also, it was pointed that losing a baby, although considered to be a traumatic event, might be an

opportunity for posttraumatic growth. The main results showed that these factors may determine the development of an adaptive experience or even the aggravation and the recognition of a complicated grief process, as well as the prospects for recovery.

Moreover, it was observed that there is no consensus regarding the length of symptoms of complicated grief for bereaved mothers who lost a baby. A duration of at least 2 to 3 years was observed, but no time limit was stipulated for the duration of maternal mourning. The topic of symptoms of complicated grief duration remains open for discussion. Likely, the duration of grieving symptoms for women who have experienced the loss of a baby is understood as a peculiarity of this type of loss, so they could not be classified or regarded as complicated. Instead, in such cases, these symptoms should be considered as part of an expected life experience for these bereaved mothers, whereas mourning the loss of a child can be re-signified throughout a person's entire life. As mentioned, this topic deserves careful attention for further studies.

Moreover, this systematic review pointed that there is no evidence to support differences concerning the moment of the baby’s loss and the development of complicated grief. This might suggest that, regardless of the moment of the loss, losing a baby proves to be a singular experience that demands a painful and intense adaptation process for mothers. Different from the grieving processes resulting from other types of losses, i.e., of people with whom mourners have a distinct kind of bond (for example, parents, partners, siblings, or friends).

Understanding the factors specifically associated with the complicated grief of mothers who have lost a baby is key to improve the training and performance of health practitioners, as well as to increase the number of studies and reinforcing public policies necessary for more customized and effective care for this population. With the purpose of understanding the factors associated with the possible development of complicated grief processes, we intend to contribute to a broader view of the phenomenon of maternal grief for the loss of a baby, considering aspects of the social context of these mothers that can act as prevention. We understand that this study may point directly to guidelines for clinical practice while promoting more contextual reflections by health professionals on the challenges faced by mothers after the loss of a baby. However, we know that there is still much to be developed in the scientific field for a refined understanding, and we emphasize the importance of further studies on complicated

grief. Therefore, the risk and protective factors identified here can be confirmed and/or better understood in their relationship with the different possibilities of mothers' grieving process.

References

Al-Maharma, D. Y., Abujaradeh, H., Mahmoud, K. F., & Jarrad, R. A. (2016). Maternal Grieving and the Perception of and Attachment to Children Born Subsequent to a Perinatal Loss. *Infant Mental Health Journal*, *37*(4), 411-423. https://doi.org/10.1002/imhj.21570

Association, A. P. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-V.* (Fifth Edition ed.).

Bellet, B. W., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2019). The Social Meaning in Life Events Scale (SMILES): A preliminary psychometric evaluation in a bereaved sample. *Death Studies*, *43*(2), 103-112. https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1456008

Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A. E., Downe, S., Cacciatore, J., & Siassakos, D. (2016). From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*, *16*, 9. https://doi.org/10.1186/s12884-016-0800-8

Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2012). Prospective Risk Factors for Complicated Grief: A Review of the Empirical Literature. In M. S. Stroebe, H. Schut, J. V. D. Bout, & P. Boelen (Eds.), *Complicated grief: Scientific foundations for healthcare professionals* (pp. 145-161).

Casellato, G. (2015). Luto não reconhecido: o fracasso da empatia nos tempos modernos. In Summus (Ed.), *O resgate da empatia Suporte psicológico ao luto não reconhecido* (pp. 15-28).

Casellato, G. (2018). Luto não autorizado. In K. O. o. Fukumitsu (Ed.), *Vida Morte e Luto: atualidades brasileiras*. Summus.

Clark, O. E., Fortney, C. A., Dunnells, Z. D. O., Gerhardt, C. A., & Baughcum, A. E. (2021). Parent Perceptions of Infant Symptoms and Suffering and Associations With Distress Among Bereaved Parents in the NICU. *Journal of Pain and Symptom Management*. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.02.015

Coelho Filho, J. F., & Araújo Lima, D. M. d. (2017). Luto parental e construção identitária: compreendendo o processo após a perda do filho. *Psicologia Argumento*, *35*, 16-32. https://doi.org/10.7213/psicolargum.35.88.184

Cumpston, M., Li, T., Page, M. J., Chandler, J., Welch, V. A., Higgins, J. P., & Thomas, J. (2019). Updated guidance for trusted systematic reviews: a new edition of the Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions. Cochrane Database Syst Rev, 10, ED000142.

deMontigny, F., Verdon, C., Meunier, S., & Dubeau, D. (2017). Women's persistent depressive and perinatal grief symptoms following a miscarriage: the role of childlessness and satisfaction with healthcare services. *Archieves of Womens Mental Health*, *20*(5), 655-662. https://doi.org/10.1007/s00737-017-0742-9

deMontigny, F., Verdon, C., Meunier, S., Gervais, C., & Cote, I. (2020). Protective and risk factors for women's mental health after a spontaneous abortion. *Revista*

Latino Americana de Enfermagem, *28*, e3350. https://doi.org/10.1590/1518-8345.3382.3350

Druguet, M., Nuno, L., Rodo, C., Arevalo, S., Carreras, E., & Gomez-Benito, J. (2018). Emotional Effect of the Loss of One or Both Fetuses in a Monochorionic Twin Pregnancy. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, *47*(2), 137-145. https://doi.org/10.1016/j.jogn.2018.01.004

EndNote - Windows. In. (Version 20) Clarivate - Web of Science.

Franco, M. H. P. (2010). Por que estudar o luto na atualidade. In Summus (Ed.), *Formação e rompimento de vínculos* (pp. 17-42).

Franqueira, A. M. R., MagalhÃEs, A. S., & FÉRes-Carneiro, T. (2015). O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, *32*(3), 487-497. https://doi.org/10.1590/0103-166x2015000300013

Freitas, J. L. d., & Michel, L. H. F. (2014). A maior dor do mundo: o luto materno em uma perspectiva fenomenológica. *Psicologia em Estudo*, *19*(2), 273-283. https://doi.org/10.1590/1413-737222324010

Goldstein, R. D., Petty, C. R., Morris, S. E., Human, M., Odendaal, H., Elliott, A., Tobacco, D., Angal, J., Brink, L., Kinney, H. C., Prigerson, H. G., & Network, P. (2019). Pre-loss personal factors and prolonged grief disorder in bereaved mothers. *Psychological Medicine*, *49*(14), 2370-2378. https://doi.org/10.1017/S0033291718003264

Hawthorne, D. M., Youngblut, J. M., & Brooten, D. (2016). Parent Spirituality, Grief, and Mental Health at 1 and 3 Months After Their Infant's/Child's Death in an Intensive Care Unit. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(1), 73-80. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.07.008

Hunter, A., Tussis, L., & MacBeth, A. (2017). The presence of anxiety, depression and stress in women and their partners during pregnancies following perinatal loss: A meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, *223*, 153-164. https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.07.004

Inati, V., Matic, M., Phillips, C., Maconachie, N., Vanderhook, F., & Kent, A. L. (2018). A survey of the experiences of families with bereavement support services following a perinatal loss. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *58*(1), 54-63. https://doi.org/10.1111/ajo.12661

Institute, N. H. L. a. B. *Quality Assessment Tool for Observational Cohort and Cross-Sectional Studies*. https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/study-quality-assessment-tools

Keim, M. C., Fortney, C. A., Shultz, E. L., Winning, A., Gerhardt, C. A., & Baughcum, A. (2017). Parent Distress and the Decision to Have Another Child After an Infant's Death in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, *46*(3), 446-455. https://doi.org/10.1016/j.jogn.2017.01.009

Kerns, J. L., Mengesha, B., McNamara, B. C., Cassidy, A., Pearlson, G., & Kuppermann, M. (2018). Effect of counseling quality on anxiety, grief, and coping after second-trimester abortion for pregnancy complications. *Contraception*, *97*(6), 520-523. https://doi.org/10.1016/j.contraception.2018.02.007

Kokou-Kpolou, K., Megalakaki, O., & Nieuviarts, N. (2018). Persistent depressive and grief symptoms for up to 10 years following perinatal loss: Involvement of negative cognitions. *Journal of Affective Disorders*, *241*, 360-366. https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.08.063

Kulathilaka, S., Hanwella, R., & de Silva, V. A. (2016). Depressive disorder and grief following spontaneous abortion. *BMC Psychiatry*, *16*, 100. https://doi.org/10.1186/s12888-016-0812-y

Lafarge, C., Mitchell, K., & Fox, P. (2017). Posttraumatic growth following pregnancy termination for fetal abnormality: the predictive role of coping strategies and perinatal grief. *Anxiety Stress Coping*, *30*(5), 536-550. https://doi.org/10.1080/10615806.2016.1278433

Lafarge, C., Usher, L., Mitchell, K., & Fox, P. (2020). The role of rumination in adjusting to termination of pregnancy for fetal abnormality: Rumination as a predictor and mediator of posttraumatic growth. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, *12*(1), 101-109. https://doi.org/10.1037/tra0000440

Mashiach, R., Anter, D., Melamed, N., Ben-Ezra, M., Meizner, I., & Hamama-Raz, Y. (2013). Psychological response to multifetal reduction and pregnancy termination due to fetal abnormality. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, *26*(1), 32-35. https://doi.org/10.3109/14767058.2012.722714

Mendonça, C. S. d. A. (2018). *Interrupção espontânea da gravidez, morte fetal e perda perinatal: Luto e fatores protetores* [Master's Dissertation] University of Lisbon. Lisbon, Portugal.

Morelli, A. B., Scorsolini-Comin, F., & dos Santos, M. A. (2013). Impacto da morte do filho sobre a conjugalidade dos pais. *Ciência e Saúde Coletiva*, *18*. https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900026

Muza, J. C., de Sousa, E. N., Arrais, A. d. R., & Iaconelli, V. (2013). Quando a morte visita a maternidade: atenção psicológica durante a perda perinatal. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, *15*(1980-6906 (on-line)), 34-48.

Organization, W. H. (2019). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-11): New Release*. World Health Assembly: Geneva, Switzerland, 2019.

Paris, G. F., Montigny, F., & Pelloso, S. M. (2016). Factors associated with the grief after stillbirth: a comparative study between Brazilian and Canadian women. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *50*(4), 546-553. https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500002

Parkes, C. M. (1988). Luto: estudos sobre a perda na vida adulta (M. H. P. Franco, Trans.). In *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta* (3ª ed.). Summus.

Pollock, D. D., Pearson, D. E., Cooper, D. M., Ziaian, A. P. T., Foord, C., & Warland, A. P. J. (2021). Breaking the silence: Determining Prevalence and Understanding Stillbirth Stigma. *Midwifery*, *93*, 102884. https://doi.org/10.1016/j.midw.2020.102884

Potvin, L., Laskerf, J., & Toedter, L. (1989). Measuring Grief: A Short Version of The Perinatal Grief Scale. *11*, *1*.

Rando, T. A., Doka, K. J., Fleming, S., Franco, M. H., Lobb, E. A., Parkes, C. M., & Steele, R. (2012). A call to the field: complicated grief in the DSM-5. *Omega (Westport)*, *65*(4), 251-255. https://doi.org/10.2190/OM.65.4.a

Rethlefsen, M. L., Kirtley, S., Waffenschmidt, S., Ayala, A. P., Moher, D., Page, M. J., Koffel, J. B., & Group, P.-S. (2021). PRISMA-S: an extension to the PRISMA Statement for Reporting Literature Searches in Systematic Reviews. *Systematic Reviews*, *10*(1), 39. https://doi.org/10.1186/s13643-020-01542-z

Ridaura, I., Penelo, E., & Raich, R. M. (2017). Depressive symptomatology and grief in Spanish women who have suffered a perinatal loss. *Psicothema*, *29*(1), 43-48. https://doi.org/10.7334/psicothema2016.151

Rios, T. S., Santos, C. S. S., & Dell'Aglio, D. D. (2016). Elaboração do Processo de Luto Após Uma Perda Fetal: Relato de Experiência. *Revista de Psicologia da IMED*, *8*(1), 98-107. https://doi.org/10.18256/2175-5027/psico-imed.v8n1p98-107

Roberts, L. R., & Lee, J. W. (2014). Autonomy and social norms in a three factor grief model predicting perinatal grief in India. *Health Care for Women International*, *35*(3), 285-299. https://doi.org/10.1080/07399332.2013.801483

Roberts, L. R., Renati, S. J., Solomon, S., & Montgomery, S. (2021). Perinatal Grief Among Poor Rural and Urban Women in Central India. *International Journal of Women's Health*, *13*, 305-315. https://doi.org/10.2147/IJWH.S297292

Santos, G. C. B. F. (2017). Intervenção do profissional de saúde mental em situações de perda e luto no Brasil. *Revista M*, *2*, 116-137.

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2005). Attachment in Coping with Bereavement: A Theoretical Integration. *Review of General Psychology*, *9*(1), 48-66. https://doi.org/10.1037/1089-2680.9.1.48

Toedter, L. J., Lasker, J. N., & Alhadeff, J. M. (1988). The Perinatal Grief Scale: Development and Ini t ia I Va I idat ion. *American Journal of Orthopsychiatry,58*.

Volgsten, H., Jansson, C., Darj, E., & Stavreus-Evers, A. (2018). Women's experiences of miscarriage related to diagnosis, duration, and type of treatment. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, *97*(12), 1491-1498. https://doi.org/10.1111/aogs.13432

Volgsten, H., Jansson, C., Svanberg, A. S., Darj, E., & Stavreus-Evers, A. (2018). Longitudinal study of emotional experiences, grief and depressive symptoms in women and men after miscarriage. *Midwifery*, *64*, 23-28. https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.05.003

Weir, K. (2018). New paths for people with prolonged grief disorder. *Monitor on Psychology*, *11*. https://www.apa.org/monitor/2018/11/ce-corner

Wilson, P. A., Boyle, F. M., & Ware, R. S. (2015). Holding a stillborn baby: the view from a specialist perinatal bereavement service. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *55*(4), 337-343. https://doi.org/10.1111/ajo.12327

Appendix 1: **S**earch strategy to all the databases applied in this review: MEDLINE (via PubMed), EMBASE, Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences (LILACS) and APA Databases (PsycINFO).

Identifier	***Strategy Pubmed***
#1 Patient	"Women"[Mesh] OR "Women"[tiab] OR “Woman”[tiab] OR “Women's Group*”[tiab] OR "Mothers"[Mesh] OR "Mother*"[tiab] OR “Maternal”[tiab] OR "Adolescent"[Mesh] OR “Adolescent”[tiab] OR (“young”[tiab] AND (“woman”[tiab] OR “women”[tiab] OR “mother”[tiab]))
#2 Exposure	"Infant Death"[Mesh] OR "Perinatal Death"[Mesh] OR "Fetal Death"[Mesh] OR "Abortion, Spontaneous"[Mesh] OR "Abortion, Induced"[Mesh] OR (("Death"[tiab] OR “Demise”[tiab]) AND (“Infant”[tiab] OR “Perinatal”[tiab] OR “Neonatal”[tiab] OR “Fetal”[tiab])) OR “induced Abortion”[tiab] OR “provoked Abortion”[tiab] OR “Spontaneous Abortion”[tiab] OR “Abortion”[tiab] OR “Pregnancy Loss”[tiab] OR “Miscarriage”[tiab] OR “pregnancy interruption”[tiab] OR "Grief"[Mesh] OR "Bereavement"[Mesh] OR "Grief"[tiab] OR “Mourning”[tiab] OR “bereavement”[tiab]
#3 Oucomes	"Mental Health"[Mesh] OR "Mental Disorders"[Mesh] OR "Depression"[Mesh] OR “Depressive Disorder”[Mesh] OR "Depression, Postpartum"[Mesh] OR "Depressive Disorder, Major"[Mesh] OR "Anxiety Disorders"[Mesh] OR "Anxiety[Mesh]” OR "Anxiety, Separation"[Mesh] OR "Stress Disorders, Post-Traumatic"[Mesh] OR ((“Mental”[tiab] OR “Psychiatric”[tiab] OR “Behavior”[tiab]) AND (“Disorder*”[tiab] OR “Diagnosis”[tiab] OR “health”[tiab])) OR (“Depress*”[tiab] AND (“Disorder”[tiab] OR “Symptom*”[tiab] OR “postpartum”[tiab] OR “post-partum”[tiab] OR “post partum”[tiab] OR “postnatal”[tiab] OR “post-natal”[tiab] OR “post natal”[tiab] OR “puerperal”[tiab])) OR “Depression”[tiab] OR “Anxiety”[tiab] OR (“Anxiety”[tiab] AND (“disorder”[tiab] OR “separation”[tiab])) OR ((“post-traumatic”[tiab] OR “posttraumatic”[tiab] OR “post traumatic”[tiab]) AND (“stress”[tiab] OR “disorder”[tiab]))
#4 Study type	“Epidemiologic Studies”[Mesh:noexp] OR “epidemiological study”[tiab] OR "Observational Study"[Publication Type] OR "Observational Study"[tiab] OR "Observational Studies as Topic"[Mesh:noexp] OR “qualitative research”[Mesh:noexp] OR “qualitative research”[tiab] OR “Case-Control Studies”[Mesh:noexp] OR "retrospective studies"[mesh:noexp] OR “Control Groups”[Mesh:noexp] OR (case[TIAB] AND control[TIAB]) OR (cases[TIAB] AND controls[TIAB]) OR (cases[TIAB] AND controlled[TIAB]) OR “control group”[TIAB] OR “control groups”[TIAB] OR “cohort studies”[mesh:noexp] OR “longitudinal studies”[mesh:noexp] OR “follow-up studies”[mesh:noexp] OR “prospective studies”[mesh:noexp] OR “retrospective studies”[mesh:noexp] OR “cohort”[TIAB] OR “longitudinal”[TIAB] OR “prospective”[TIAB] OR “retrospective”[TIAB] OR “Cross-Sectional Studies”[Mesh:noexp] OR “cross-sectional”[TIAB] OR “Prevalence”[mesh:noexp] OR “prevalence”[tiab] OR “transversal study”[tiab] OR “Incidence”[mesh:noexp] OR “incidence”[tiab]
Search	**#1 AND #2 AND #3 AND #4**
Identifier	***Strategy Embase***
#1 Patient	'female'/exp OR 'mother'/exp OR 'adolescent'/exp OR 'women':ti,ab OR 'woman':ti,ab OR 'women group*':ti,ab OR 'mother*':ti,ab OR 'maternal':ti,ab OR 'adolescent':ti,ab OR ('young':ti,ab AND ('woman':ti,ab OR 'women':ti,ab OR 'mother':ti,ab))
#2 Exposure	'child death'/exp OR 'perinatal death'/exp OR 'fetus death'/exp OR 'spontaneous abortion'/exp OR 'induced abortion'/exp OR 'grief'/exp OR 'bereavement'/exp OR (('death':ti,ab OR 'demise':ti,ab) AND ('infant':ti,ab OR 'perinatal':ti,ab OR 'neonatal':ti,ab OR 'fetal':ti,ab)) OR 'induced abortion':ti,ab OR 'provoked abortion':ti,ab OR 'spontaneous abortion':ti,ab OR 'abortion':ti,ab OR 'pregnancy loss':ti,ab OR 'miscarriage':ti,ab OR 'pregnancy interruption':ti,ab OR 'grief':ti,ab OR 'mourning':ti,ab OR 'bereavement':ti,ab
#3 Outcomes	'mental health'/exp OR 'mental disease'/exp OR 'depression'/exp OR 'postnatal depression'/exp OR 'major depression'/exp OR 'anxiety disorder'/exp OR 'anxiety'/exp OR 'separation anxiety'/exp OR 'posttraumatic stress disorder'/exp OR (('mental':ti,ab OR 'psychiatric':ti,ab OR 'behavior':ti,ab) AND ('disorder*':ti,ab OR

	'diagnosis':ti,ab OR 'health':ti,ab)) OR ('depress*':ti,ab AND ('disorder':ti,ab OR 'symptom*':ti,ab OR 'postpartum':ti,ab OR 'post-partum':ti,ab OR 'post partum':ti,ab OR 'postnatal':ti,ab OR 'post-natal':ti,ab OR 'post natal':ti,ab OR 'puerperal':ti,ab)) OR 'depression':ti,ab OR 'anxiety':ti,ab OR ('anxiety':ti,ab AND ('disorder':ti,ab OR 'separation':ti,ab)) OR (('post-traumatic':ti,ab OR 'posttraumatic':ti,ab OR 'post traumatic':ti,ab) AND ('stress':ti,ab OR 'disorder':ti,ab))
#4 Study type	'epidemiology'/de OR 'observational study'/de OR 'qualitative research'/de OR 'case control study'/de OR 'retrospective study'/de OR 'control group'/de OR 'cohort analysis'/de OR 'prospective study'/de OR 'longitudinal study'/de OR 'follow up'/de OR 'cross-sectional study'/de OR 'prevalence'/de OR 'incidence'/de OR 'epidemiological study':ti,ab OR 'observational study':ti,ab OR 'qualitative research':ti,ab OR ('case':ti,ab AND 'control':ti,ab) OR ('cases':ti,ab AND 'controls':ti,ab) OR ('cases':ti,ab AND 'controlled':ti,ab) OR 'control group':ti,ab OR 'control groups':ti,ab OR 'cohort':ti,ab OR 'longitudinal':ti,ab OR 'prospective':ti,ab OR 'retrospective':ti,ab OR 'cross-sectional':ti,ab OR 'prevalence':ti,ab OR 'transversal study':ti,ab OR 'incidence':ti,ab
Search	**#1 AND #2 AND #3 AND #4**
Identifier	***Strategy Lilacs***
#1 Patient	(women) OR (mother) OR (adolescent)
#2 Exposure	(child death) OR (perinatal death) OR (fetus death) OR (spontaneous abortion) OR (induced abortion) OR (grief) OR (bereavement)
#3 Outcomes	(mental health) OR (mental disease) OR (depression) OR (postnatal depression) OR (major depression) OR (anxiety disorder) OR (anxiety) OR (separation anxiety) OR (posttraumatic stress disorder)
#4 Study type	(epidemiology) OR (observational study) OR (qualitative research) OR (case control study) OR (retrospective study) OR (control group) OR (cohort analysis) OR (prospective study) OR (longitudinal study) OR (follow up) OR (cross-sectional study) OR (prevalence) OR (incidence)
Search	**#1 AND #2 AND #3 AND #4**
Identifier	***Strategy PsychInfo***
#1 Patient	“mourning” OR ”bereavement”) AND (“women” OR ”woman” OR ”women group*” OR ”mother*” OR ”maternal” OR ”adolescent” OR (“young” AND (“woman” OR ”women” OR ”mother”)))
#2 Exposure	((“death” OR ”demise”) AND (“infant” OR ”perinatal” OR ”neonatal” OR ”fetal”) OR ”induced abortion” OR ”provoked abortion” OR ”spontaneous abortion” OR ”abortion” OR ”pregnancy loss” OR ”miscarriage” OR ”pregnancy interruption” OR ”grief” OR ”mourning” OR ”bereavement”)
#3 Outcomes	((“mental” OR ”psychiatric” OR ”behavior”) AND (“disorder*” OR ”diagnosis” OR ”health”) OR (“depress*” AND (“disorder” OR ”symptom*” OR ”postpartum” OR ”post-partum” OR ”post partum” OR ”postnatal” OR ”post-natal” OR ”post natal” OR ”puerperal”)) OR ”depression” OR ”anxiety” OR (“anxiety” AND (“disorder” OR ”separation”)) OR ((“post-traumatic” OR ”posttraumatic” OR ”post traumatic”) AND (“stress” OR ”disorder”)))
#4 Study type	(“epidemiological study” OR “observational study” OR “qualitative research” OR (“case” AND “control”) OR (“cases” AND “controls”) OR (“cases” AND “controlled”) OR “control group” OR “control groups” OR “cohort” OR “longitudinal” OR “prospective” OR “retrospective” OR “cross-sectional” OR “prevalence” OR “transversal study” OR “incidence”)
Search	**#1 AND #2 AND #3 AND #4**

Appendix 2: Quality assessment of the articles selected for review, according to The Study Quality Assessment Tools of the National Heart, Lung and Blood Institute*** **** (n=23).

Authorship	Study Design	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	Quality Rating
Al-Maharma et al., 2016.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	Yes	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	No	Fair
Clark et al., 2021.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	No	Fair
DeMontigny et al., 2017.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Fair
DeMontigny et al., 2020.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	Yes	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Good
Druguet et al., 2018.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	No	Fair
Goldstein et al., 2018.	Cohort	Yes	Yes	No	Yes	No	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Fair
Hawthorne et al., 2016.	Cohort	Yes	Yes	No	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Good
Inati et al., 2018.	Cross-sectional	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Fair
Keim et al., 2017.	Cross-sectional	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	No	Fair
Kerns et al., 2018.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Fair
Kokou-Kpolou et al., 2018.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Fair
Kulathilaka et al., 2016.	Cohort	Yes	Yes	No	Yes	No	Yes	No	Yes	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Fair
Lafarge et al., 2017.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	No	Fair
Lafarge et al., 2020.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	Yes	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Fair
Mashiach et al., 2013.	Cohort	Yes	Yes	No	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Fair
Paris et al., 2016.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Fair
Pollock et al., 2021.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	No	Fair
Ridaura et al., 2017.	Cohort	Yes	Yes	No	Yes	Yes	Yes	Yes	Other	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Yes	Good
Roberts et al., 2014.	Cohort	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Fair
Roberts et al., 2021.	Cross-Sectional	Yes	Yes	No	Yes	No	No	No	Other	Yes	No	Yes	Yes	Other	No	Fair
Volgsten et al., 2018a.	Cohort	Yes	Yes	No	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Yes	Yes	Yes	No	No	Fair
Volgsten et al., 2018b.	Cohort	Yes	Yes	No	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Yes	Yes	Yes	No	No	Fair
Wilson et al., 2015.	Cohort	Yes	Yes	No	Yes	No	Yes	Yes	Other	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Fair

*****Quality Assessment Tool for cohort and cross-sectional studies. The answers can be: “Yes, “No” or “Other” (that includes CA=Cannot Determine, NA=Not Applicable and NR=Not Reported). Quality can be graded as “Good”, “Fair”, and “Poor”. ******This table shows the final version of the quality assessment, after checked by two independent reviewers and validated by a third reviewer.

ARTIGO 2 – Revisão Crítica da Literatura.

Título: *"**Por que (ainda) é difícil abordar o luto? Avanços, desafios e perspectivas."***

Submissão prevista à revista: Psicologia em Pesquisa (UFJF).

Qualis CAPES: B1 (Medicina II e Psicologia).

Situação do manuscrito: Artigo aceito, aguardando publicação.

Por que (ainda) é difícil abordar o luto? Avanços, desafios e perspectivas.

Processos Psicossociais em Saúde

Why is it (still) difficult discuss about grief? Progress, challenges, and perspectives.

¿Por qué (aún) es difícil abordar el duelo? Progreso, retos y perspectivas.

Informações do Artigo:
Recebido em:
Aceito em:

RESUMO

Abordar temas como morte, perdas e luto é uma tarefa complexa, embora estas sejam experiências que fazem parte da existência humana. O luto pode ser compreendido como uma resposta emocional do indivíduo diante da ruptura de um vínculo importante, que gera reações físicas, comportamentais e sociais. A presente revisão da literatura buscou refletir acerca dos avanços, dificuldades e limitações da abordagem científica e social do luto, a fim de identificar desafios e perspectivas nestes campos. Para tanto, realizou-se uma análise crítica das compreensões acerca do luto, avanços e entraves para sua identificação e avaliação, assim como desafios para a formação de profissionais da saúde e acolhimento de enlutados na sociedade. Ainda que se tenha observado progressos nos âmbitos científico e social na abordagem do luto, ressalta-se a importância de novos estudos com o intuito de aprimorar as intervenções direcionadas a esta população.

PALAVRAS-CHAVE:

Luto; Morte; Avaliação Terapêutica; Saúde Mental.

ABSTRACT

To discuss about themes such as death, loss, and grief is a complex task, although these are experiences that are part of human existence. Grief can be understood as an individual's emotional response to the rupture of an important bond, which generates physical, behavioral, and social reactions. This literature review sought to reflect on the progress, difficulties and limitations of the scientific and social approach to grief, to identify challenges and perspectives in these fields. Therefore, a critical analysis of the understandings about grief, advances, and obstacles to its identification and evaluation was carried out, as well as challenges for the training of health professionals and welcoming the bereaved into society. Although progress has been observed in the scientific and social spheres in the approach to mourning, the importance of new studies to improve the interventions targeted to this population is highlighted.

KEYWORDS:

Grief; Death; Treatment Effectiveness Evaluation; Mental Heath.

RESUMEN

Abordar temas como la muerte, la pérdida y el duelo es una tarea compleja, aunque se trata de experiencias que forman parte de la existencia humana. Puede entenderse el duelo como la respuesta emocional de un individuo a la ruptura de un vínculo importante, que genera reacciones físicas, conductuales y sociales. Esta revisión de la literatura buscó reflexionar sobre los avances, las dificultades y limitaciones del abordaje científico y social del duelo, con el fin de identificar desafíos y perspectivas en estos campos. Por ello, se ha realizado un análisis crítico de los entendimientos sobre el duelo, los avances y obstáculos para su identificación y evaluación, así como los desafíos para la formación de los profesionales de la salud y la acogida de los deudos en la sociedad. Si bien se han observado avances en el ámbito científico y social en el abordaje del duelo, se destaca la importancia de nuevos estudios para mejorar las intervenciones dirigidas a esta población. .

PALABRAS CLAVE:

Duelo; Muerte; Evaluación Terapéutica; Salud Mental.

Embora a morte, as perdas e o luto sejam experiências que fazem parte da existência humana, abordar tais temas ainda é uma tarefa complexa. Além de remeter à nossa própria finitude e impotência frente à vida, adaptar-se a uma perda apresenta desafios e demanda um processo de elaboração e significação que faz parte do trabalho do luto (Mazorra, 2009; Parkes, 2009).

O luto pode ser compreendido como uma resposta emocional do indivíduo diante da ruptura de um vínculo. A partir desta ruptura, uma série de reações físicas, comportamentais e sociais são desencadeadas (Dalalibera, Delalibera, Franco, Barbosa & Leal, 2017; Santos, 2017; Parkes, 1998). Essa resposta emocional é considerada uma experiência natural diante das diferentes perdas que podem ser experimentadas ao longo da vida. Dentre estas perdas, a morte de um ente querido pode ser compreendida como uma das mais difíceis de ser enfrentada.

A perda de um ente querido por morte acarreta uma das dores mais profundas e geradoras de sofrimento psicológico para um ser humano, trazendo à tona a necessidade de uma reacomodação do indivíduo. A experiência da perda retira o enlutado da zona de conforto e o confronta com a ideia de mundo presumido (Santos, 2017). O conceito de mundo presumido foi proposto por Parkes (2009) para se referir à percepção do mundo interno do indivíduo como sendo real. Este mundo interno é recheado por suas percepções sobre si mesmo, sobre os outros e sobre o mundo, assim como sua capacidade de enfrentar os perigos externos. De acordo com Luna e Moré (2017), o mundo presumido corresponde a uma instância responsável pela organização da atenção, do julgamento e do afeto, numa perspectiva não apenas individual, mas também relacional, atingindo uma dimensão mais ampla na sociedade. Assim, frente à tarefa de lidar com o luto, o indivíduo é compelido a reformular aspectos contidos na sua concepção de mundo presumido anterior à experiência de perda, para encontrar novos significados em uma realidade que é transformada pela morte do seu ente querido.

Como as perdas e o processo de luto delas decorrente fazem parte da condição humana, grande parte das pessoas que vivenciam tais experiências são capazes de lidar com os sentimentos despertados, os quais podem incluir descrença, desespero, dor emocional e dificuldade de retomar atividades pessoais e laborais. Assim, nem sempre a experiência da perda e do luto precisará ser acompanhada de uma intervenção especializada (Priegerson, 2004; Rando, 2013; Dalalibera et al., 2017). Contudo, cerca

de 10 a 20% da população enlutada apresenta dificuldades maiores para se adaptar à perda e ao novo contexto de vida, desenvolvendo sintomas que poderão impactar em sua condição física, mental, comportamental e/ou funcional de forma persistente, afetando a qualidade de vida e a saúde mental como um todo. Estas situações são compreendidas como próprias de um luto complicado. A compreensão do luto complicado como distinto do luto normal e/ou esperado, assim como de outros transtornos psicológicos, se faz importante para que seja possível encaminhar esta população para um atendimento especializado adequado, prevenindo, com isso, o aparecimento de quadros mais graves e crônicos (Dalalibera et al., 2017; Burke & Neimeyer, 2012).

A presente revisão da literatura buscou refletir acerca dos avanços, dificuldades e limitações da abordagem científica e social do luto, a fim de identificar desafios e perspectivas neste campo. Para tanto, realizou-se uma análise crítica das compreensões acerca do luto de estudiosos contemporâneos que são referência na área, bem como das discussões sobre o tema. Dada a complexidade do fenômeno, este artigo não pretende esgotar as reflexões sobre esta temática, mas sim colaborar para a superação dos desafios e a construção de um olhar sensível e apurado sobre ela no meio social, de formação profissional e científico.

A Evolução das Compreensões sobre o Luto

As formas de compreender o processo de luto vêm se modificando ao longo do tempo. Uma das autoras que primeiro sistematizou uma abordagem de compreensão deste fenômeno foi a psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross, conhecida por seus estudos sobre a morte e o morrer e seu trabalho com cuidados paliativos. Em sua concepção, o luto era considerado um processo composto por várias etapas, nas quais gradualmente se alcançava a aceitação da perda (Kübler-Ross, 1996).

Contudo, as perspectivas atuais divergem parcialmente desta concepção, por considerar o luto como um processo fluido, salientando também a importância de um posicionamento ativo do enlutado, ou seja, de uma atitude voltada para o enfrentamento da perda. Dentre estas perspectivas, destaca-se o chamado “Modelo de Processo Dual”, desenvolvido por Stroebe e Schut (1999). Estes autores ressaltam que as pessoas não vivenciam o luto todas à mesma maneira, destacando a importância de características individuais e da flexibilidade. O modelo distingue “estressores orientados para a perda”

de “estressores orientados para a recuperação”, entre os quais os indivíduos enlutados oscilam em busca de adaptação, de forma regulatória, a partir de suas necessidades. Os “estressores orientados para a perda” teriam foco na pessoa falecida, na ansiedade de separação, na avaliação do sentido da perda e na realocação da pessoa morta em um mundo sem sua presença física. Já os “estressores orientados para a recuperação” seriam voltados às habilidades sociais, à identificação de mudanças e transições e às transformações psicossociais, que incluem mudanças de papéis na família, por exemplo. Assim, quanto maior a capacidade do enlutado em transitar por esses dois focos, melhor a sua adaptação ao luto, ao passo que a permanência excessiva em um deles representaria um processo desadaptativo.

Outro grupo de pesquisadores contemporâneos da área, liderados pelo pesquisador e clínico norte-americano Robert Neimeyer, tem compreendido o luto como um processo de atribuição de significado à perda, o que inclui atualizações da identidade e das relações do enlutado, aspectos considerados, portanto, preditores de uma melhor adaptação (Rozalski, Holland & Neimeyer, 2017; Lichtenthal, et. al. 2015; Burke & Neimeyer, 2012; Currier, Malott, Martinez & Neimeyer, 2013). A concepção da ‘construção de significado’ busca, junto a narrativas de pessoas enlutadas, novas explicações para a experiência de perda e de luto, possibilitando uma revisão da sua visão de mundo (Parkes, 2009). Nesta direção, conforme o estudo de Belet, Holland e Neimeyer (2019), a validação social torna-se essencial para o processo de atribuição de significado à perda, uma vez que, desta forma, poderá predizer não apenas a adaptação, mas o que os autores denominam de crescimento pós-traumático a partir da perda. O conceito de crescimento pós-traumático refere-se a situações em que mudanças positivas são verificadas como resultado de uma postura de enfrentamento de situações adversas, sejam elas estressoras ou mesmo traumáticas, na vida de uma pessoa (Campos & Trentini, 2019). Nas situações de luto, quando há invalidação social da atribuição de significado do enlutado, além deste crescimento a partir do trauma ser prejudicado, também se observa desfechos desadaptativos no processo de enfrentamento do luto, o que reforça a importância do suporte social para processos mais adaptativos (Belet, Holland, & Neimeyer, 2019).

Outra forma de compreender-se a adaptação ao luto de forma fluida diz respeito à concepção da construção de vínculos contínuos, conforme citado por Franco (2021) a respeito das ideias de Silverman e Klass (1996), Filed (2008) e Steffen e Klass (2018).

Com esta proposta, entende-se que a partir da consciência e do reconhecimento da realidade da morte do ente querido, seja possível estabelecer uma relação contínua com o vínculo criado durante a vida desta pessoa amada, mesmo após a sua morte e sua ausência física. Desta maneira, o estabelecimento de um vínculo contínuo propõe que não necessariamente seja preciso um desligamento total com o falecido para que haja a conclusão do processo do luto, ou ainda uma postura de adaptação ao luto. O vínculo contínuo representa, nesta teoria, um aspecto adaptativo (quando associado com o reconhecimento da morte), que permite ao enlutado 'aproveitar' os aprendizados adquiridos e as lembranças significativas durante as experiências vividas com o falecido ao dar continuidade à sua vida após a perda.

Apesar de suas particularidades, as diversas compreensões contemporâneas e clássicas acerca do fenômeno do luto concordam que este diz respeito à uma reação natural frente à realidade de uma perda (Braz & Franco, 2017). Sendo assim, uma das reações esperadas no processo de luto, e que constitui componente imprescindível deste processo, é a presença de ansiedade de separação do ente querido. Também pode se observar o pesar pela ausência do falecido, ameaças à própria segurança, sentimento de culpa ou vergonha pela perda, lembranças e saudade. Contudo, ainda que todas essas reações possam estar presentes, não necessariamente fazem parte de todo o processo de luto, sendo relevante uma clara distinção entre o que se considera esperado no processo de luto e quadros mais graves, que poderão ter a indicação de acompanhamento especializado (Dalalibera et at., 2017; Parkes, 2009). Sendo assim, a seguir aborda-se as diferentes formas de se nomear as manifestações de luto que representam maior risco à saúde mental dos indivíduos, bem como a evolução da compreensão destas situações no campo científico, mesmo diante da ausência de consenso na área.

Terminologias e Critérios Diagnósticos Relacionados ao Luto

Os critérios para identificar e nomear reações de luto consideradas diferentes do esperado foram descritos incialmente por Horowitz, Bonanno e Holen (1993). Esses autores organizaram um modelo preditivo, a partir de traços da personalidade do indivíduo, para explicar o chamado à época "luto patológico". Nesta perspectiva, a condição se desenvolveria por meio de uma combinação entre a qualidade da relação do indivíduo com o falecido antes de sua morte e aspectos de sua personalidade, como

busca por controle e repressão dos afetos (Killikelly & Maercker, 2018; Horowitz et al., 1997; Horowitz, Bonanno, & Holen, 1993).

Colin Parkes, psiquiatra britânico que representa uma das grandes referências da área, também chegou a utilizar o termo "luto patológico" para diferenciar processos de luto esperados daqueles que necessitam invariavelmente de maior atenção profissional. Na concepção de Parkes (1998), além da importância de diferenciar-se reações naturais e esperadas de luto daquelas que apontam uma disfuncionalidade, também se deveria atentar para a influência da cultura na qual o enlutado se insere para compreender a forma como o processo de elaboração da perda será vivenciado. Ainda, alguns aspectos individuais, como desenvolvimento psíquico, vivência de situações traumáticas, presença de doença mental, entre outros, também devem ser considerados no processo do luto. Para Parkes (2009), a compreensão de como estes diversos fatores incidem sobre o luto faz-se fundamental para que se possa definir a forma de intervenção adequada, que poderá ser pontual ou até mesmo mais sistemática, de médio a longo prazo.

Com o avanço dos estudos na área, novas terminologias foram sendo empregadas para designar uma condição atípica de vivência do luto. Nessa direção, Prigerson et. al. (1995a; 1995b) propuseram o termo "luto complicado" para se referir a reações pouco adaptativas frente a uma perda, o qual é ainda amplamente utilizado atualmente. Estes autores realizaram estudos que buscaram compreender os principais componentes que caracterizam o luto complicado, os quais diriam respeito a: busca, anseio, preocupação com os pensamentos do falecido, choro, descrença em relação à morte, sentimento de atordoamento com a morte e falta de aceitação da morte (Prigerson, 2004). De acordo com Parkes (2009), estes critérios para luto complicado são suficientemente amplos, uma vez que abrangeriam reações de luto crônico/prolongado ou adiado/inibido. O luto adiado ou inibido se refere à impossibilidade de experienciar as reações de enlutamento logo após a perda, para tempos depois de fato vivenciá-las, por exemplo, quando da evocação do luto por uma nova perda ou por um acontecimento importante na vida do enlutado. Já o luto crônico ou prolongado, reação considerada mais agravada, se refere a um prolongamento do tempo em que as reações de luto estão presentes, causando maiores prejuízos na vida ocupacional e nas relações interpessoais do enlutado (Parkes, 2009). Esta segunda condição parece ser análoga ao processo de luto antes descrito como patológico.

Mais tarde, Parkes uniu-se ao grupo de pesquisadores liderados por Prigerson, que também contou com a participação de Horowitz, Boelen, Neimeyer, entre outros, para defender o uso do termo “luto prolongado”. Nessa ocasião, houve o desenvolvimento de uma medida de avaliação para fornecer uma fonte sistemática para a definição deste tipo de luto, buscando abranger os critérios que viriam a ser confirmados pelos manuais (DSM-V e CID-11) (Prigerson et al., 2009). Estas evoluções quanto às nomenclaturas parecem refletir o cuidado que estes pesquisadores e clínicos da área dedicaram ao longo do tempo em melhor compreender as diferentes formas pelas quais o luto pode ser manifesto, especialmente no intuito de distinguir as maneiras mais críticas para a saúde mental do enlutado.

Para Weir (2018), os critérios do luto prolongado diferem dos que caracterizam o luto complicado, uma vez que adicionam sintomas como sentir-se emocionalmente entorpecido ou atordoado, perda da sensação que a vida tem sentido e da própria identidade, desconfiança nas relações interpessoais após a perda e amargura. Tais sintomas acabam por dificultar para o enlutado a aceitação da realidade da perda, assim como o investimento em novas relações e objetivos.

Esta oganização hierárquica envolvendo as formas mais comprometidas de luto também é explicada por Franco (2021). A autora considera que o luto complicado seria uma categoria menor e integrante do luto prolongado, uma vez que entende o primeiro como menos limitante que o segundo. Apesar de algumas nuances diferentes, tanto a compreensão de Parkes (2009) como a de Franco (2021) concordam ao afirmar que o luto prolongado representaria prejuízos mais severos ao enlutado, dificultando o seu investimento em outros setores de sua vida e comprometendo o seu rendimento em atividades domésticas e ocupacionais. Esses aspectos, somado à duração prolongada, indicariam uma maior necessidade de atenção especializada ao luto prolongado, em comparação ao luto complicado.

Com o entendimento de que o luto prolongado diria respeito a uma forma mais severa de resposta de luto, fortaleceu-se a importância da distinção desta condição de outros quadros psicopatológicos há muito já reconhecidamente associados ao luto, tais como ansiedade, depressão, estresse pós-traumático, abuso de substâncias, entre outros, entendendo-a como uma categoria específica e independente no campo da saúde mental (Franco, 2021; Prigerson et al., 2009; Delalibera et al., 2017; Parkes, 1998). Acompanhando a evolução da compreensão a respeito de processos de luto que

transcendem o esperado, a quinta atualização do Manual Estatístico e Diagnóstico de Transtornos Mentais (DSM-V) pela primeira vez incluiu uma categoria especial e distinta para nomear esta condição, então chamada de Transtorno do Luto Complexo e Persistente (TLCP) (Weir, 2018; APA, 2014). Conforme ressalta Franco (2021), esta inclusão do TLCP no DSM-V foi pensada com o intuito de incentivar a realização de mais pesquisas na área, para que possam ser clarificados tanto os critérios como as futuras aplicações deste possível diagnóstico no contexto clínico.

Conforme o DSM-V (APA, 2014), o TLCP é considerado quando existe a presença dos seguintes sintomas de luto durante pelo menos 12 meses após a perda: 1. saudade persistente do ente querido, 2. intenso pesar e dor emocional, 3. preocupação com o falecido, e 4. preocupação com as circunstâncias da morte. Qualquer um destes sintomas, se presente e experienciado em grau significativo na maioria dos dias, por pelo menos um ano após a perda, e relacionado a seis sintomas adicionais (dentre os quais dificuldade de aceitar a realidade da perda, presença de lembranças angustiantes, raiva em relação à perda, avaliações desadaptativas tanto em relação a si mesmo quanto em relação ao falecido, evitação excessiva de lembranças sobre a perda, desejo de morrer para estar próximo ao falecido, baixa confiança nos outros, isolacionismo, descrença em um propósito para a vida sem o falecido, senso de identidade prejudicado, dificuldade em executar atividades e planejar o futuro) pode indicar a presença do transtorno.

Há, entretanto, uma extensa discussão científica de tais critérios, especialmente a necessidade da permanência dos sintomas por 12 meses, uma vez que este prazo não contribuiria para a identificação precoce de enlutados em estados graves que necessitariam receber atenção profissional especializada já em estágios iniciais do aparecimento dos sintomas, o que poderia prevenir o agravamento desta condição e até mesmo o aparecimento de quadros crônicos (Weir, 2018). Mesmo com essas questões em aberto, após discussão sobre a inclusão do TLCP no DSM-V, pesquisadores e clínicos de referência na área avaliaram como vantajosa a possibilidade do reconhecimento desta condição clínica em políticas públicas, para a ampliação do acesso da população enlutada a atendimento especializado, quando na presença de casos graves.

Cabe destacar que, por outro lado, um dos aspectos discutidos a partir da inclusão desta categoria no DSM-V refere-se justamente ao risco de “patologização” das reações

de luto. Ainda, questiona-se o risco de exclusão das particularidades das reações de luto geradas por diferentes tipos de perdas (Santos, 2017; Rando et. al., 2012; Franco, 2010). Nesse sentido, o mais recente Manual de Classificação Internacional de Doenças, o CID-11, ao propor o diagnóstico especial de Transtorno do Luto Prolongado (TLP), atenderia em parte a estas controvérsias, uma vez que antecipa a possibilidade de diagnóstico e, assim, o direcionamento dos enlutados ao cuidado especializado, definindo que os sintomas devem estar presentes por um tempo mais curto, de no mínimo 6 meses após a perda.

Os critérios apontados pelo CID-11 incluem, além da necessidade de vínculo com a pessoa perdida, uma resposta persistente e invasiva de luto, intenso sofrimento, negação, responsabilização, perda de senso do *self*, ausência de humor positivo, entorpecimento e evitação social e de outras atividades (ICD-11, 2019; Weir, 2018). É verdade, porém, que se constitui uma difícil tarefa mensurar reações que são singulares e podem ocorrer de diversas maneiras, tornando-se um enorme desafio estabelecer uma padronização para a avaliação do luto. Assim, para além do uso de medidas padronizadas, a avaliação de reações intensas e prolongadas de luto precisa necessariamente abranger o contexto social do enlutado, suas condições individuais de enfrentamento e as particularidades da perda vivida. Um exemplo pertinente para a realização dessa avaliação mais compreensiva e contextualizada dos enlutados envolve os casos de luto parental, em que muitas vezes as reações de luto podem ser observadas por mais tempo do que o esperado socialmente (Santos, 2017), em função da natureza e das características da perda.

Também no que se refere à avaliação e intervenção com enlutados, há, ainda, que se se mencionar uma população intermediária, que difere dos casos que não necessitam de intervenção (os ditos “lutos esperados” ou “típicos”), mas também não se “enquadra” no grupo considerado mais grave, embora possa sentir a necessidade de um acompanhamento e atenção de especialistas, assim como apresentar potencial para o desenvolvimento de complicações em seu processo de luto. Para esses casos, intervenções terapêuticas também poderão ser extremamente bem-vindas, até mesmo com caráter preventivo (Dalalibera et al., 2017; Priegerson, 2004).

Percebe-se, neste contexto, que, entre o cuidado em não “patologizar” as reações do luto e estabelecer-se critérios para a identificação precoce de casos potencialmente graves, faz-se necessário o afastamento de uma postura negligente ao tema. É preciso

priorizar o oferecimento de um suporte adequado à população enlutada, de acordo com as suas particularidades, reconhecendo o seu sofrimento e garantindo condições para um melhor enfrentamento da situação de perda e de elaboração do luto (Dalalibera et al., 2017). Desse modo, compreender os aspectos que diferenciam situações de luto esperado daquelas de luto prolongado se faz essencial quando se pensa em ações voltadas à prevenção (Braz & Franco, 2017).

Tendo isso em vista, uma outra vertente parece propor um caminho intermediário, ao trazer a compreensão de que as vivências de luto podem ser consideradas menos adaptativas de acordo com aspectos como a organização individual e social do enlutado. Por meio deste entendimento, o fortalecimento destas dimensões da vida do indivíduo pode auxiliar não apenas no tratamento, como na prevenção do luto prolongado (Braz & Franco, 2017). Desse modo, a identificação de fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento do luto prolongado, que abarca a realização de uma avaliação de aspectos individuais e contextuais, possibilita a construção de uma visão integrada do sujeito, que leva em conta as características do meio social e cultural no qual está inserido, como também suas condições de enfrentamento e adaptação à perda (Burke & Neimeyer, 2012; Franco, 2010). Nesta linha encontra-se o modelo processual dual, de Stroebe e Schut (1999), mencionado anteriormente. Este modelo enfatiza a importância da oscilação regulatória do enlutado entre investimentos nos aspectos voltados para a aceitação da morte e para a elaboração da perda, e, em outros momentos, na adaptação à realidade sem o ente querido, no investimento em novos planos, no fortalecimento de outras relações, na efetivação de mudanças na vida cotidiana, entre outras questões suscitadas pela perda, mas diferentes da perda em si.

Constata-se o quanto a inexistência de um consenso quanto a concepções, terminologias, critérios e formas de avaliação parece contribuir para o não reconhecimento do luto em diversos cenários, não apenas no contexto científico, como também clínico e social. Como mencionado anteriormente, apesar de não ser novidade na área a necessidade de uma distinção entre as reações de luto, sejam elas esperadas ou complicadas, assim como destas condições agravadas do processo de luto em relação a outras condições de saúde mental, ainda é corrente a confusão na literatura científica. O luto tem sido frequentemente associado a (e muitas vezes confundido com) transtornos como depressão, ansiedade e estresse pós-traumático, quadros que possuem sintomatologia própria e diante dos quais se precisa de uma clara distinção, para que os

dados e discussões possam de fato corresponder ao luto e para que seja possível, a partir disso, direcionar intervenções adequadas à população enlutada (Killikelly & Maercker, 2018; Weir, 2018; Dalalibera et al., 2017; Treml et al., 2020).

Avaliação do Luto e Desafios para a Investigação

Para além das questões clínicas apontadas anteriormente, que englobam a identificação de sofrimento intenso na vivência do luto e o adequado encaminhamento e tratamento de pacientes enlutados, a falta de clareza e a precisão na conceitualização do luto traz implicações diretas para as pesquisas desenvolvidas sobre o tema (Killikelly & Maercker, 2018; Weir, 2018; Santos, 2017; Dalalibera, et al., 2017; Boelen & Prigerson, 2007; Parkes, 1998). Os estudos sobre luto têm sido menos frequentes que os estudos acerca de outros quadros em saúde mental, fato que ilustra um contexto de escassas discussões científicas sobre o tema entre os profissionais da área da saúde (Flach et al., 2012; Silva & Nardi, 2010).

De acordo com Santos (2017), fatores como a heterogeneidade teórica e a impossibilidade de se estabelecer comparações entre os estudos disponíveis (devido à variedade de critérios utilizados e à ausência de uso de instrumentos para a avaliação/mensuração do luto) estão relacionados ao impedimento do progresso científico nesta área. A partir de uma revisão de literatura recente sobre luto complicado, verificou-se que os estudos da área em geral não utilizam instrumentos de medida específicos de avaliação deste constructo, empregando sim medidas de avaliação de outros quadros psicopatológicos já bem estabelecidos na literatura científica, tais como depressão, transtornos de ansiedade e estresse pós-traumático (Flach, Gressler, Marcolino, & Levandowski, submetido). Como mencionado anteriormente, apesar da conhecida relação entre estes quadros clínicos, pode-se questionar se os resultados destas produções devem ser atribuídos a manifestações relacionadas ao processo de enlutamento ou a aspectos ligados a outras demandas emocionais da vida do enlutado, assim compondo outros quadros psicopatológicos.

Dentre os instrumentos de avaliação específica para o luto, o Prolonged Grief Disorder-13 (PG-13), elaborado por Prigerson et. al. (2008), corresponde ao único instrumento no momento validado para uso na população brasileira (Delalibera et al., 2017), embora também esteja validado para outras populações, como a portuguesa (Delalibera, Coelho, & Barbosa, 2011) e a italiana (De Luca et al., 2015), e seja

utilizado para a avaliação de luto decorrente de diferentes tipos de perdas. Nos estudos de validação para outras populações, este instrumento tem demonstrado resultados semelhantes ao do estudo original, apresentando valores elevados de consistência interna (alfa de Cronbach 0,93 nas versões italiana e portuguesa e 0,90 na versão brasileira), demonstrando possuir níveis de confiabilidade adequados para a sua utilização em populações enlutadas (Delalibera et al., 2017).

O PG-13 constitui-se em um instrumento diagnóstico que propicia a identificação da presença ou da ausência de luto prolongado. Nesse sentido, com relação às porcentagens encontradas de luto prolongado nas populações avaliadas nos estudos de validação do instrumento, observa-se uma incidência baixa na população brasileira (10,43%), e ainda menor na italiana (6,1%), as quais contrastam com uma incidência um pouco superior nos estudos com as populações portuguesa (22,5%) e alemã (30%), por exemplo (Delalibera et al., 2017). De acordo com Delalibera et al. (2017), ainda que estas incidências não estejam muito distantes do esperado, também podem estar relacionadas com a não delimitação da população enlutada nos estudos brasileiro e italiano, enquanto nos demais estudos foram avaliados familiares de pacientes em cuidados paliativos, o que sugere que pode haver diferenças com relação à intensidade e/ou duração dos sintomas de luto prolongado conforme os tipos de perda. Nesse sentido, mais estudos, com diferentes perfis de enlutados e utilizando estes parâmetros avaliativos, mostram-se necessários para melhor esclarecer estes aspectos.

No âmbito internacional, outros instrumentos de avaliação do luto também tem sido empregados, tais como o Bereavement Phenomenology Questionnaire (BPQ), o Texas Revised Inventory of Grief (TRIG), o Hogan Grief Reaction Checklist, o Inventory of Traumatic Grief (ITG), posteriormente revisado e chamado de Inventory of Complicated Grief – Revised (ICG-R), assim como também o Perinatal Grief Scale (PGS), o Brief Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID), The Persistent Complex Bereavement Inventory (PCBI), Traumatic Grief Inventory Self-Report Version (TGI-SR) entre outros (Delalibera et al., 2017; Treml et al., 2020). Na revisão sistemática conduzida por Treml et al. (2020), em que foram analisados instrumentos designados para a avaliação diagnóstica do luto, apesar de ser apontado que estes possuem adequados padrões psicométricos, com bons índices de confiabilidade, percebe-se que muitos não estão ajustados aos novos critérios apontados nas versões mais atualizadas do DSM-V e da CID-11. Conforme os autores, com o

passar do tempo e o avanço dos estudos sobre o luto, os critérios para a detecção desta particular condição foram se modificando. Por isso, há a necessidade de se atualizar também estas medidas de avaliação. Treml et al. (2020) ainda ressaltam que uma avaliação precisa acerca do desenvolvimento ou não do luto complicado é crucial para decisões quanto a intervenções e tratamentos. No entanto, o uso de diferentes terminologias e conceitualizações, assim como as mudanças quantos aos critérios diagnósticos do luto complicado ao longo do tempo, tornam esta tarefa um verdadeiro desafio para os profissionais que trabalham com enlutados, seja no âmbito clínico, seja no âmbito científico.

Conforme destacam Franco e Mazorra (2017), estudar o luto a partir da experiência de quem passa por ele se faz imprescindível para uma compreensão consistente do fenômeno, além de ser a partir desta produção de conhecimento que se torna possível a construção de intervenções apropriadas. Nesse sentido, ainda que possam ser discutidos riscos e benefícios sobre a pesquisa com enlutados, salienta-se a importância do desenvolvimento científico para o avanço na área. Parkes (1995), há tempos preocupado com os desafios éticos na condução de pesquisas sobre o luto, publicou documento importante apontando boas práticas no trabalho com o luto no contexto científico. O autor assinala a importância de cuidados éticos com os participantes, ressaltando, no entanto, que o zelo excessivo para com esta população poderia comprometer o desenvolvimento de pesquisas na áreae prejudicar o entendimento do fenômeno. Assim, cabe reforçar que, observando-se condutas apoiadas no acompanhamento de comitês éticos e profissionais experientes, torna-se possível a investigação do luto dentro de parâmetros científicos confiáveis e seguros (Franco & Mazorra, 2017).

Desafios para a Formação e Atuação de Profissionais da Saúde

A partir da busca de conhecimento sobre o tema do luto na literatura científica e da realização de pesquisas científicas na área, é possível perceber um panorama de avanços e diversidade de concepções teóricas para a compreensão do luto, que, no entanto, ainda sinalizam um cenário de inconsistências e a necessidade de constantes atualizações, o que torna particularmente desafiador a abordagem científica deste tema. Estas dificuldades parecem tanto ser reflexo como também refletir na formação de

profissionais da área da saúde quanto ao tema da morte e do luto (Santos, 2017; Franco, 2010).

O contato com o luto, seja ele no contexto de pesquisa ou clínico, acarreta uma carga emocional diferenciada, por envolver a identificação do profissional com a experiência de pesar do enlutado, já que cada um possui as suas próprias vivências de perda e de elaboração de lutos, o que, por sua vez, pode suscitar o uso de estratégias defensivas. Aproximar-se de temas como morte e luto também significa, para além de eliciar experiências pessoais de perda, contatar a própria condição humana de finitude (Santos, 2017; Flach et al., 2012; Keleman, 1997). Assim, trabalhar com a morte e o morrer traz à tona a necessidade de maior investimento em cursos de formação e qualificação na área, no sentido de prevenir que a negação do tema prejudique a atenção oferecida por profissionais da saúde aos pacientes e aos seus familiares (Franco, 2021; 2010).

Observa-se que, em alguns espaços de formação, ainda prevalece a ideia da necessidade de um afastamento afetivo e comportamental do profissional diante do paciente enlutado, o que corresponde a uma expectativa irreal e incompatível com a condição humana. Não há como ser profissional da saúde e estar em constante contato com seres humanos sem permitir-se a formação de vínculos (Ferreira & Queiroz, 2010). Em função dessas questões, o autocuidado emerge como um aspecto essencial ao profissional da saúde que trabalha com luto, para possibilitar que o suporte técnico oferecido por ele se mantenha preservado em sua qualidade e eficácia, sem afastar-se da perspectiva humana de cuidado (Santos, 2017).

Para garantir a qualidade e a eficiência no acompanhamento do profissional que trabalha com enlutados, o apoio de uma equipe, incluindo-se a organização de discussões de casos e supervisão, faz-se fundamental. A atuação nesta área tão sensível e delicada não deve ser solitária, uma vez que não raro poderá mobilizar aspectos pessoais do profissional, como mencionado. O adequado suporte técnico é parte fundamental do investimento do profissional da saúde que trabalha com enlutados, impactando diretamente na sua disponibilidade emocional para o exercício de sua função, bem como na eficácia de suas intervenções (Santos, 2017).

Nessa direção, a importância do apoio profissional especializado para casos de luto foi evidenciada por um estudo no qual se comparou mulheres brasileiras e canadenses enlutadas. Segundo esta pesquisa, as brasileiras tiveram maiores

complicações em seus processos de enlutamento do que as canadenses. Conforme os autores, o menor acesso e a menor oferta de cuidados de serviços especializados evidenciado entre as brasileiras contribuíram para este resultado (Paris et. al., 2016).

Quanto ao trabalho daqueles profissionais que já atuam na área no cenário brasileiro, de acordo com Santos (2017), têm-se adotado uma conduta adequada, priorizando terapias que proporcionam a expressão emocional do enlutado, para o seu fortalecimento e processo de adaptação a partir da experiência de perda. No entanto, ainda é imperiosa a produção de mais pesquisas de qualidade na área, a fim de promover maior aprimoramento teórico e técnico dos profissionais (especialmente em saúde mental) para o trabalho com enlutados, considerando as particularidades de contextos diversos em situações de perda e luto.

Em Busca de Espaços e Regulamentações para Reconhecer e Acolher Socialmente o Luto

Com relação às manifestações do luto no âmbito social, torna-se necessário reconhecer que existem expectativas sociais que exercem grande influência sobre como o luto é reconhecido e tem a sua manifestação "(des)autorizada" pelo seu entorno (Casellato, 2018). De fato, a maneira como cada indivíduo experiencia o luto é fortemente influenciada pela cultura, pela situação socioeconômica, assim como pelas regras sociais associadas aos gêneros (Parkes, 2009). De acordo com estas variáveis, compreende-se que o enlutado pode expressar seu luto em um *continuum*, que possui em uma extremidade uma postura 'instrumental', por meio de uma predominância de reações cognitivas e comportamentais, e noutra, uma postura 'intuitiva', caracterizada essencialmente por reações emocionais compartilhadas. Estas formas de manifestação de pesar, no entanto, sofrem a influência de diversas variáveis, entre elas o tempo, resultando, em muitos casos, na não validação do enlutado, de acordo com o tipo e o momento de manifestação da dor de sua perda. Com isso, pode-se inclusive considerar que, com o tempo, todos os lutos passam a ser desautorizados socialmente em algum momento (Casellato, 2018; 2015; Doka, 2002).

Levar em consideração esses aspectos é importante, pois lutos não autorizados socialmente geram uma falta de empatia das pessoas para com o enlutado, muitas vezes associada ao desenvolvimento de complicações no processo de luto, por favorecerem o seu isolamento, a emergência de sintomas depressivos, de distúrbios emocionais, de

doenças psicossomáticas, de abuso de substâncias, de dificuldades para investir em outras relações e o empobrecimento de repertório para lidar com novas perdas (Casellato, 2018). Com tantos obstáculos para o suporte social, o enlutado pode ser furtado de ter êxito em seu processo de atribuição de significado, de realizar rituais importantes para a adaptação à realidade da perda, assim como de receber apoio especializado, aspectos estes que, por sua vez, poderiam atuar como fatores protetivos para o desenvolvimento de quadros mais graves (Belet, Holland, & Neimeyer, 2019; Souza & Souza, 2019; Paris et. al, 2016).

Como já mencionado, a validação social do luto possui papel importante para desfechos adaptativos. Este tipo de suporte pode ser provido por diversas fontes, seja através da atenção advinda de serviços de saúde, como também através do apoio da comunidade, por meio do acolhimento de familiares e amigos, do meio religioso ou crença espiritual de maior identificação do enlutado, e até mesmo através de grupos virtuais na internet (Franqueira, Magalhães & Féres-Carneiro, 2015; Mazorra, 2009). Segundo Mazorra (2009), sentir-se acompanhado auxilia na diminuição do sentimento de desamparo e representa uma base segura em um momento em que o enlutado sente que perdeu a segurança e o controle sobre a vida. É importante para o enlutado perceber que pode expressar os sentimentos evocados pela vivência da perda, inclusive quando ambivalentes, e que, mesmo assim, será acolhido com empatia e sem julgamentos.

Em uma realidade em que a validação social muitas vezes é dificultada, destacam-se os espaços virtuais para a expressão do luto e construção de comunidades de apoio. Independentemente da forma pelas quais as conexões sejam estabelecidas (síncrona ou assíncrona), estas proporcionam a reunião de pessoas com interesses em comum e contribuem para que sejam construídos laços de apoio e trocas afetivas. É o caso, por exemplo, de *blogs* que abordam a perda de filhos, os quais muitas vezes proporcionam não apenas espaço para a expressão de experiências e sentimentos, mas atuam como fonte de apoio mútuo, conforto, suporte, inclusive para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (Frizzo, Bousso, Ichikawa & Sá, 2017).

Da mesma forma, organizações não-governamentais, as ONGs, possuem função importantíssima no que diz respeito ao acolhimento aos enlutados, "psicoeducação" da sociedade, divulgação do tema e atuação política. No contexto nacional, pode-se citar as seguintes organizações: "Do luto à luta", que busca a sensibilização ao luto por perda gestacional e neonatal; "Amada Helena", criada por uma mãe que teve uma perda

perinatal e que trabalha pelo reconhecimento do luto parental; “Vida Urgente”, também nascida da iniciativa de uma mãe que perdeu um filho na adolescência por acidente de trânsito; “Projeto Acolher Perdas e Luto”, que se dirige ao acolhimento de pessoas que tenham vivenciado qualquer tipo de perda e estejam passando por um luto. Estas, dentre muitas outras iniciativas, desempenham papel de extrema relevância para a validação social e cuidado aos enlutados, além de colaborarem também para a “psicoeducação” a respeito da morte e do luto na sociedade como um todo. Aos poucos estas organizações têm conseguido apoio político e impulsionado mudanças importantes na assistência aos enlutados.

Um exemplo bem-sucedido deste cenário é a atuação da ONG Amada Helena a respeito do luto parental. Suas ações incluem a elaboração de cartilhas, eventos voltados a profissionais de saúde e pais, além da reivindicação de atenção política junto ao Fórum Estadual do Rio Grande do Sul, a partir da qual foi possível garantir, desde o ano de 2020, uma semana do mês de julho, já internacionalmente dedicado a pais enlutados, a ações de conscientização sobre o luto parental, através da “Semana Gaúcha do Luto Parental”. Ainda, a nível nacional, corre uma proposta de lei (n. 3391/19) para a alteração da Lei 8.080, de 19 de setembro 1990, para que haja a inclusão da prioridade na atenção psicológica a mulheres que sofrerem abortos espontâneos permitidos por lei ou em casos de óbito perinatal. Este projeto de lei encontra-se em tramitação, tendo já sido aprovado pela Comissão dos Direitos da Mulher da Câmara dos Deputados. Internacionalmente, há também a dedicação do mês de outubro para a conscientização e sensibilização de perdas gestacionais, neonatais e infantis, em que especialmente o dia 15 é destacado. É nesta data que pais enlutados são congregados em uma “Onda de Luz” (“*Wave of Light*”), como é chamado o evento organizado a prestar homenagens às vidas perdidas através do acender de velas. Apesar da importância destas iniciativas, ainda há muito o que se conquistar quanto à atenção à população enlutada, de modo que mudanças estruturais possam contribuir para a humanização do cuidado em situações em que a morte se faz presente no contexto da saúde.

Considerações Finais

O presente artigo buscou oferecer uma reflexão acerca do panorama atual a respeito da compreensão do fenômeno do luto nos contextos social e científico, com ênfase na clínica, na pesquisa e na formação de profissionais da área da saúde. Também objetivou

refletir sobre dificuldades e limitações da abordagem científica e social do luto, a fim de identificar desafios e perspectivas neste campo.

Percebe-se que, apesar da evolução nas concepções sobre o luto em direção a uma abordagem mais processual, flexível e de busca de sentido, a produção na área ainda se mostra escassa. Evidencia-se também um longo percurso para que o tema da morte e do luto possa ser tratado com o aprofundamento e clareza que merece também na formação dos profissionais de saúde.

A partir desses achados, reforça-se a necessidade da continuidade de estudos, com vistas a melhorar a compreensão do fenômeno do luto para diferentes tipos de perdas e perfis de enlutados, assim como o aprimoramento das medidas de avaliação do luto, para que se possibilite o direcionamento de intervenções adequadas àqueles que se encontram em sofrimento, assim como ações em saúde pública para assegurar a atenção especializada a esta população. Socialmente, observa-se que, mesmo que a partir de iniciativas não-governamentais, o luto esteja encontrando mais espaço na comunidade, ainda há que se investir na inclusão do cuidado à população enlutada em políticas públicas de saúde, a fim de garantir atendimento humanizado e direcionado àqueles que perderam entes queridos.

Referências

Bellet, B. W., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2019). The Social Meaning in Life Events Scale (SMILES): A preliminary psychometric evaluation in a bereaved sample. *Death Studies*, *43*(2), 103-112.

Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2007). The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults: A prospective study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, *257*(8), 444-52. DOI: 10.1007/s00406-007-0744-0.

Braz, M. S., & Franco, M. H. P. (2017). Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão, 37*(1), 90-105.

Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2012). *Prospective risk factors for complicated grief* (pp. 145-161). New York, NY: Routledge.

Campos, J. O. C., & Trentini, C. M. (2019). Análise fatorial confirmatória da versão brasileira do Inventário de Crescimento Pós-Traumático. *Avaliação Psicológica*, *18*(1), 50-57. DOI: http://dx.doi.org/10.15689/ap.2019.1801.14667.06

Currier, J. M., Mallot, J., Martinez, T. E., Sandy, C., & Neimeyer, R. A. (2013). Bereavement, religion, and posttraumatic growth: A matched control group investigation. *Psychology of Religion and Spirituality*, *5*(2), 69-77.

Delalibera, M., Delalibera, T. A., Franco, M. H. P., Barbosa, A., & Leal, I. (2017). Adaptação e validação brasileira do instrumento de avaliação do luto prolongado–PG-13. *Psicologia: Teoria e Prática*, *19*(1), 94-106.

Field, N. P. (2008). Whether to relinqsh or maintain a bond with the deceased. In Stroebe, M. S. et al. (Orgs.). *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention.* (pp. 113-132). Washington: American Psychological Association.

Franco, M. H. P. (2021). *O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno*. 1ª ed. São Paulo: Summus.

Franco, M. H. P. (2010). Por que estudar o luto na atualidade. In Franco, M. H. P. (Org.) *Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade* (pp.17-42). São Paulo: Summus.

Franco, M. H., Tinoco, V. U., & Mazorra, L. (2019). Reflexões sobre os cuidados éticos na pesquisa com enlutados. *Revista M. Estudos Sobre a Morte, Os Mortos E O Morrer*, *2*(3), 138–151. https://doi.org/10.9789/2525-3050.2017.v2i3.138-151

Horowitz, M., Bonanno, G., & Holen, A. (1993). Pathological grief: Diagnosis and explanation. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 260–273.

Horowitz M., Siegel B., Holen A., Bonanno G., Milbrath C., & Stinson C. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *American Journal of Psychiatry*, 154(7), 904–910.

Keleman, S. (1997). *Viver o seu morrer.* São Paulo: Summus.

Killikelly, C., & Maercker, A. (2018). Prolonged grief disorder for ICD-11: The primacy of clinical utility and international applicability. *European Journal of Psychotraumatology*, *8*(Suppl 6), 1476441. https://doi.org/10.1080/20008198.2018.1476441

Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a morte e o morrer.* São Paulo: Martins Fontes.

Lichtenthal, W. G., Corner, G. W., Sweeney, C. R., Wiener, L., Roberts, K. E, Baser, R. E. et al. (2015). Mental health services for parents who lost a child to cancer: If we build them, will they come? *Journal of Clinical Oncology*, 33(20), 2246-2253.

Luna, I. J., & Moré, C. O. (2019). Narrativas e processo de reconstrução do significado no luto. *Revista M. Estudos Sobre a Morte, Os Mortos E O Morrer*, *2*(3), 152–172. https://doi.org/10.9789/2525-3050.2017.v2i3.152-172

Parkes, C. M. (1995). Guidelines for conducting ethical bereavement research. *Death Studies, 19*, 171-181.

Parkes, C. M. (1998). *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta.* (Trad. Maria Helena Pereira Franco). 3ª Ed. São Paulo: Summus.

Parkes, C. M. (2009). *Amor e perda: As raízes do luto e suas complicações*. São Paulo: Summus.

Prigerson, H. G., Frank, E., & Kasl, S. V. (1995a). Complicated grief and a bereavement-related depression as distinct disorders: Preliminary evaluation in elderly bereaved spouses. *American Journal of Pshychiatry, 153*(1), 22-30.

Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., … Miller, M. (1995b). Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research, 59*(1-2), 65-79. doi: 10.1016/0165-1781(95)02757-2

Prigerson, H. (2004). Complicated grief: When the path of adjustment leads to a dead-end. *Bereavement Care, 23*(3), 38-40. doi: 10.1080/02682620408657612.

Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S.C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., Raphael, B., Marwit, S. J., Wortman, C., Neimeyer, R. A., Bonanno, G. A., Block, S. D., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B. T., Johnson, J. G., First, M. B. & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine 6*, e1000121.

Rando, T. A. (2013). On achieving clarity regarding complicated grief: lessons from clinical practice. In: M. Stroebe, H. Schut, & J. Van den Bout. (Eds.). *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals* (pp. 40-54). New York: Routledge.

Rando, T. A., Doka, K. J., Fleming, S., Franco, M. H., Lobb, E. A., Parkes, C. M., & Steele, R. (2012). A call to the field: Complicated grief in the DSM-5. *OMEGA- - Journal of Death and Dying, 65*(4), 251-255. doi: 10.2190/OM.65.4.a

Rozalski, V., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2017). Circumstances of death and complicated grief: Indirect associations through meaning made of loss. *Journal of Loss and Trauma*, *22*(1), 11-23.

Santos, G. C. B. F. (2017). Intervenção do profissional de saúde mental em situações de perda e luto no Brasil. *Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer, 2*(3), 116-137.

Silva, A. C. O., & Nardi, A. E. (2010). Luto pela morte de um filho: Utilização de um protocolo de terapia cognitivo-comportamental. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 32(3), 113-116.

Silverman, P. R. & Klass, D. (1996). Introduction: What's the problem? In: Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. L. (Orgs.), *Continuing bonds: New understandings of grief*. Washington: Taylor & Francis.

Steffen, E. M. & Klass, D. (2018). Introduction: continuing bonds – 20 years on. In: In: Klass, D., Steffen, E. M. (Orgs.). *Continuing bonds in bereavement: New diretions for research and practice.* (pp. 1-14). Nova York: Routledge.

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of bereavement: Rationale and description. *Death Studies, 23*, 197-224.

Treml, J., Kaiser, J., Plexnies, A., & Kersting, A. (2020). Assessing prolonged grief disorder: A systematic review of assessment instruments. *Journal of Affective Disorders*, *274*, 420-434.

Weir, K. (2018). Continuing education corner: New paths for the people with prolonged grief disorder. *Monitor on Pshychology, American Pshychological Association, 49*(10), 35-39. Available online: https://www.apa.org/monitor/2018/11/ce-corner

World Health Organization. (2019). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-11): New Release; World Health Assembly: Geneva, Switzerland. Available online: https://icd.who.int/dev11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314

ARTIGO 3 – Estudo Empírico.

Título: *"Saúde mental materna, ajustamento conjugal e suporte familiar no enfrentamento do luto após a perda de um bebê."*

Submissão prevista à revista: *Death Studies (Taylor & Francis Online)*

Qualis CAPES: A4 (Medicina II).

Situação do manuscrito: Artigo aceito e publicado.

SAÚDE MENTAL MATERNA, AJUSTAMENTO CONJUGAL E SUPORTE FAMILIAR NO ENFRENTAMENTO DO LUTO APÓS A PERDA DE UM BEBÊ

Resumo

A morte de um bebê é considerada uma perda especialmente difícil de ser enfrentada pela mãe, representando um risco para o desenvolvimento de complicações na vivência do processo de luto. Este estudo quantitativo, transversal e comparativo buscou investigar a associação entre as variáveis saúde mental, percepção de ajustamento conjugal e percepção de suporte familiar em mulheres com e sem experiências de perda de um bebê (desde a gestação até seus primeiros dois anos de idade). Ainda, buscou-se identificar se estas variáveis podem relacionar-se ao desenvolvimento de luto prolongado nas mães com histórico de perda. Foram empregados uma Ficha de Dados Sóciodemográficos e Clínicos, o *Brief Symptom Inventory (BSI),* o *Revised Dyadic Adjustment Scale (R-DAS),* o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF), um Questionário sobre a Experiência de Perdas, e o *Prolonged Grief Disorder (PG-13)* para a coleta de dados em 692 mães (108 com histórico de perda de filho). Os resultados demonstraram a existência de correlações significativas entre as variáveis saúde mental materna e percepção de suporte familiar e a presença de critérios para luto prolongado em mulheres com histórico de perda. Estas correlações foram confirmadas e explicadas através de um modelo de interação em rede entre as variáveis. Foi possível evidenciar especial importância do suporte familiar e da saúde mental materna como fatores protetivos ao desenvolvimento de lutos prolongados nestas mães, enquanto a variável ajustamento conjugal mostrou-se regulada pela saúde mental materna e pelo suporte familiar, mas não decisiva à experiência de luto prolongado nesta amostra. Tais resultados inovam ao possibilitar pensar de forma sistêmica a interrelação destas variáveis no processo de adaptação ao luto após a perda de um filho ainda bebê. Assim, destaca-se a necessidade de especial atenção à saúde mental destas mães, bem como de intervenções para fortalecer os vínculos familiares, a fim de favorecer processos de luto com adequado cuidado e reconhecimento à dor das mães diante da perda de um bebê.
Palavras-chave: luto materno, luto complicado, saúde mental materna, ajustamento conjugal, suporte familiar.

Introdução

A experiência de perda de uma pessoa amada demanda um processo de elaboração que corresponde ao luto, o qual será vivenciado de acordo com a importância e a intensidade do vínculo rompido (Franco, 2010; Bowlby, 2004). Considerando a importância do vínculo mãe-filho, a perda de um filho pode ser pensada como um dos tipos de perda mais difíceis de ser enfrentado (Casellato, 2002), representando por si só um risco para o desenvolvimento de complicações no processo de luto (APA, 2014).

Na vivência esperada do luto, é comum que o enlutado sinta tristeza, ansiedade pela separação, saudade e pesar, embora também apresente capacidade de organizar-se emocional e socialmente a partir da aceitação da realidade da perda (Franco, 2010; Braz & Franco, 2017; Worden, 2013). Quando há complicações neste processo, que podem incluir o prolongamento, a inibição, o adiamento e a associação a quadros psicopatológicos, há maior dificuldade de reorganização pessoal, laboral e social do enlutado (Franco, 2021; Priegerson, et al., 2009; Parkes, 2009). Neste contexto, torna-se importante diferenciar um processo de luto esperado ou complicado (Braz & Franco, 2017: Priegerson, et al., 2009), para a sua adequada assistência. Para tal, é essencial a identificação dos fatores que podem atuar como risco ou proteção para o desenvolvimento do luto complicado, através de uma avaliação cuidadosa e integrada, considerando o contexto social e cultural nos quais o indivíduo se insere (Franco, 2021; 2010).

Perder um filho no momento da gestação, parto ou primeira infância do bebê é um evento inesperado, que rompe com a lógica do ciclo vital (Coelho-Filho & Araújo-Lima, 2017; Albuquerque, Pereira, & Narciso, 2014; Casellato, 2005; Rando, 1986). A morte de um bebê ocorre em um contexto que se espera receber uma nova vida, prenúncio de renovação, aspirações, sonhos e fantasias (Silva et al., 2020; Lemos & Cunha, 2015). Para a mãe, especialmente, a morte de um filho ainda no início da vida, portanto, durante a construção da sua identidade materna, representa um intenso abalo psíquico, uma vez que, com a ausência física do bebê, a confirmação do seu papel materno torna-se intangível (Andrade, Silva, & Roure, 2020; Lemos & Cunha, 2015; Muza, Souza, Arrais, & e Iaconelli, 2013).

Socialmente, uma série de expectativas recaem em relação à função materna, considerada um exercício “natural”, fonte de realização na vida e do ideal feminino. Ao

experienciar a frustração desta expectativa, a mulher é tocada, em muitos casos, por uma sensação de inferioridade, incapacidade ou incompletude, levando a processos de luto marcados pelo isolamento e pouco reconhecimento e validação social, os quais acabam dificultando as oportunidades de adaptação à perda (Lemos & Cunha, 2015; Casellato, 2015). Um exemplo disso, é quando não são validados os desejos dos pais de realizar rituais fúnebres ou de despedida do seu bebê falecido, tão importantes para a elaboração dos processos de luto, minimizando a importância da perda, ou ainda, incentivando a vinda de um novo bebê (Muza, Souza, Arrais, & Iaconelli, 2013). A tentativa de substituição rápida diante da perda de um bebê nem sempre é garantia de uma melhor adaptação do luto, podendo, ao contrário, contribuir para a formação de lutos inibidos ou adiados na mãe, além de acarretar prejuízos à saúde do bebê nascido subsequentemente à perda (Hunter, Tessis, & MacBeth, 2017; Al-Maharma et al., 2016; Roberts & Lee, 2014).

Diante disso, percebe-se como a perda de um filho pode ser um fator de risco para o desenvolvimento de luto complicado. Ainda, uma variedade de estudos demonstra que o luto pela perda de um bebê afeta significativamente a saúde mental da mãe, estando frequentemente associado à presença de sintomas psicopatológicos, como ansiedade, depressão e estresse pós-traumático, que, por sua vez, podem colaborar também para o desenvolvimento de experiências complicadas e/ou prolongadas de luto (Clark et al., 2021; DeMontigny et al., 2020; Goldstein et al., 2019; Druguet et al., 2018; Inati et al., 2018; Burden, et al., 2016; Paris et al., 2016). Entretanto, o luto complicado e/ou prolongado não podem ser compreendidos através dos mesmos sintomas que dizem respeito à quadros de depressão, ansiedade ou outros transtornos mentais, fazendo-se necessário uma compreensão dos sintomas específicos relacionados a cada um estes quadros, a fim de que se possa destinar adequadas alternativas de cuidado e intervenção direcionadas especificamente ao luto (Burke & Neimeyer, 2012; Priegerson, et al., 2009).

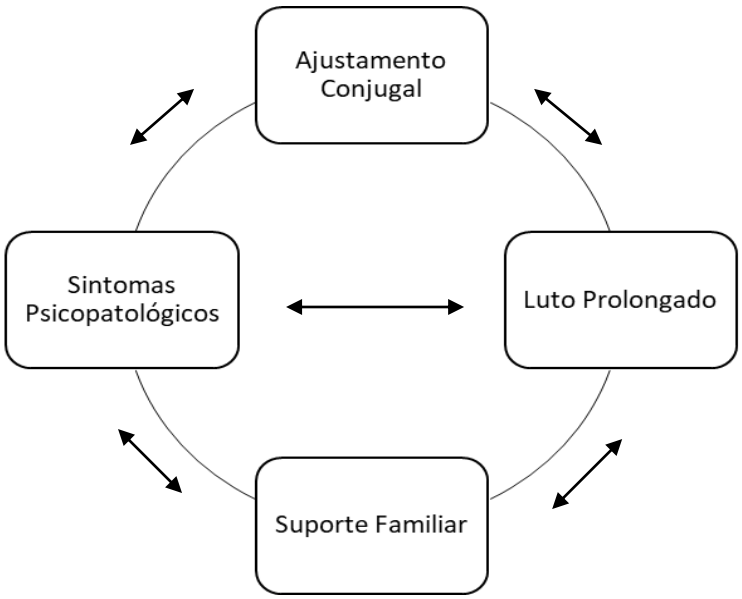
Para além dos aspectos individuais, a perda de um bebê acarreta também ressonâncias na conjugalidade, podendo contribuir tanto para uma aproximação como para um afastamento do casal, fazendo, neste último caso, com que os cônjuges experienciem seu luto isoladamente (Morelli & Scorsolini-Comin, 2016). Neste contexto, como ambos os pais se encontram enlutados, fica minimizada a capacidade de apoio mútuo (Albuquerque, Pereira, & Narciso, 2014). No entanto, o apoio entre o casal

é relevante para o enfrentamento do luto pela perda de um filho, podendo contribuir para a redução de sintomas de ansiedade e depressão nestes pais (DeMontigny et al., 2020; Albuquerque et al., 2014).

Além das experiências individuais de luto e das repercussões na relação conjugal, não se pode esquecer que o sistema familiar como um todo é atingido pela morte de um bebê, sendo necessário considerar o enlutamento da família inteira (Delalibera et al., 2015; Walsh & McGoldrick, 1998). A morte de um bebê possui um efeito tão impactante que as reações dos familiares diante desta perda podem ser percebidas pela mãe, assim como também pelo pai, como inadequadas ou insuficientes, podendo incrementar negativamente os desafios do processo de luto materno, ao abreviar os espaços de escuta e acolhimento entre os familiares (Muza, Souza, Arrais, & Iaconelli, 2013). Uma revisão sistemática a respeito da dinâmica familiar no processo do luto, em que foram analisadas evidências de 15 estudos na área, reforça a importância do suporte familiar diante da perda. Os dados do estudo referido demonstram que a presença de disfuncionalidade na família contribui para respostas menos adaptativas de luto e para a manifestação de sintomatologia psicopatológica, as quais podem contribuir para a formação de lutos complicados. Por outro lado, características como coesão, possibilidade de expressão do afeto e boa comunicação na família podem operar como atenuantes nos sintomas de luto, podendo ser consideradas fatores de proteção ao luto complicado (Delalibera et al., 2015).

A partir dos dados levantados na literatura a respeito da importância da saúde mental, das dinâmicas conjugal e familiar no processo de luto das mães após a perda de um bebê, este estudo buscou investigar a associação entre as variáveis saúde mental, percepção de ajustamento conjugal e percepção de suporte familiar em mulheres com e sem experiências de perda de um bebê (desde a gestação até seus primeiros dois anos de idade). Ainda, procurou-se descobrir se estas variáveis podem estar associadas ao desenvolvimento de luto prolongado nas mães com histórico de perda. Um modelo hipotético foi organizado para representar as interações investigadas no presente estudo, conforme apresenta-se na Figura 1:

Figura 1: Representação gráfica do modelo hipotético de associação entre as variáveis de interesse e a experiência de luto prolongado em mães após a experiência de perda de um bebê.



Nota: Material elaborado pelos autores.

Com base neste modelo de associação entre as variáveis de interesse neste estudo, elaborou-se as seguintes hipóteses a serem investigadas:

Hipótese 1 (H1): A presença de sintomas psicopatológicos está associada ao luto prolongado.

Hipótese 2 (H2): A percepção de ajustamento conjugal está associada ao luto prolongado.

Hipótese 3 (H3): A percepção de suporte familiar está associada ao luto prolongado.

Hipótese 4 (H4): As variáveis percepção de ajustamento conjugal e percepção de suporte familiar poderão regular/mediar a associação entre a presença de sintomas psicopatológicos e de luto prolongado nas mães.

Método

Delineamento

Este é um estudo observacional, transversal e comparativo, conduzido entre março de 2017 e junho de 2021, baseado em dados derivados do projeto *"Fatores de*

risco para sintomas psicofuncionais em bebês de mães jovens: Foco na idade, na saúde mental e no luto materno" (Levandowski, Frizzo, Donelli, Maia, & Wendland, 2016), que recebeu apoio financeiro da FAPERGS (Processo número: 17/2551-0001-099-0).

Participantes

Integraram o estudo maior 745 mulheres brasileiras. As participantes foram contatadas por conveniência em unidades básicas de saúde, pela internet e a partir das redes de contato das pesquisadoras e equipe do NEEDS (Núcleo de Estudos em Desenvolvimento e Saúde) da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), através de publicações e anúncios em redes sociais (*Facebook, Instagram)* e aplicativo de comunicação *(WhatsApp*).

Para este estudo, foram incluídas as 692 mulheres que responderam aos seguintes instrumentos aplicados no projeto: Prolonged Grief Disorder (PG-13), para avaliação do luto prolongado, Revised Dyadic Adjustment Scale (R-DAS) e Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF), para avaliação da percepção de ajustamento conjugal e de suporte familiar, e o Brief Symptom Inventory (BSI), para verificar a presença de sintomas psicopatológicos. A amostra (n=692) foi dividida em dois grupos de comparação: Grupo 1 (n=108), composto por mulheres com histórico de perda de um bebê, e Grupo 2 (n=584), formado por mulheres sem histórico de perda. Cálculos estatísticos para a conhecer-se a necessidade de tamanho amostral do Grupo 1 (com histórico de perda) foram realizados previamente à coleta de dados, considerando uma associação entre depressão e luto (OR=14,7) (Paris, Montigny, & Pelloso, 2016) com significância de 5% e poder de 90%. Acrescentou-se 15% para ajuste de variáveis confundidoras/mediadoras. A partir destes parâmetros, estimou-se uma amostra de pelo menos 72 mães que sofreram a perda de um bebê.

Para a composição da amostra total respeitou-se os critérios de inclusão e exclusão do estudo maior. Assim, como critérios de inclusão as mulheres deveriam ter ao menos um filho vivo com idade entre seis e 24 meses. Como critérios de exclusão, considerou-se a presença de comprometimento intelectual (observado no primeiro contato com a mãe) ou psicopatologia severa (como esquizofrenia, risco de suicídio, paranóia). Para organização dos grupos 1 e 2 do presente estudo, considerou-se para a composição do Grupo 1, de participantes com histórico de perda de filho, a condição de ter respondido pelo menos à medida de avaliação de luto (*Prolonged Grief Disorder* -

PG-13), a fim de que se pudesse identificar a presença ou não da variável luto prolongado. Por essa razão foram excluídos 53 casos da amostra total.

Instrumentos

Características Sociodemográficas e Clínicas.

Uma Ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos (Anexo 1), adaptada de NUDIF (2008) pelas próprias pesquisadoras, foi empregada para investigar informações desta natureza, tais como: idade, escolaridade e ocupação das participantes, histórico de doenças, histórico de perdas, tipos de perdas, entre outras, com o intuito de conhecer o perfil das participantes deste estudo.

Saúde Mental Materna.

Utilizou-se o *Brief Symptom Inventory* (BSI) (Derogatis, 1993) (Anexo 2), adaptado e validado para a população portuguesa por Canavarro (1999), para a avaliação de indicadores de psicopatologia nas mães. O BSI é um inventário de autorrelato composto por 53 itens, em que o indivíduo deve classificar o grau em que cada problema o afetou durante a última semana, numa escala *likert* que varia entre "Nunca" (0) a "Muitíssimas vezes" (4). As subescalas que compõem o *BSI* são: “Somatização”, “Obsessões-Compulsões”, “Sensibilidade Interpessoal”, “Depressão”, “Ansiedade”, “Hostilidade”, “Ansiedade-Fóbica”, “Ideação Paranóide” e “Psicoticismo”, (Reis, Lencastre, Guerra, & Remor, 2010). O inventário permite calcular três variáveis-resumo: índice global de severidade (IGS), total de sintomas positivos (TSP) e índice de sintomas positivos (ISP). Quanto maior a pontuação em cada subescala, maior indicação de presença de sintomas de disfunção psicológica. O ponto de corte de ≥1.7 para o ISP determina a presença de alguma perturbação psicopatológica. As propriedades psicométricas do BSI foram avaliadas, sendo sua consistência interna considerada satisfatória, apresentando coeficientes de alfa de *Cronbach* para as subescalas entre 0.62 e 0.79 no estudo original com adultos portugueses (Canavarro, 1999). O uso do BSI foi autorizado pelos autores que validaram a versão portuguesa do instrumento. As autoras deste estudo, junto aos demais integrantes do NEEDS, fizeram uma revisão da versão portuguesa para eventuais ajustes ao português brasileiro. As modificações foram pontuais, apenas para facilitar a compreensão da população brasileira, e ocorreram apenas em algumas questões, conforme apresentado na Figura 2:

Figura 2: Modificações de idioma realizadas na versão portuguesa do BSI (Canavarro, 1999) para uso neste estudo.

Redação original dos itens do instrumento da versão portuguesa (Canavarro, 1999).	**Modificações dos itens para o português brasileiro.**
19. Sentir-se atemorizado.	19. Sentir-se amedrontado(a).
28. Medo de viajar de autocarro, de comboio ou de metrô.	28. Medo de viajar de automóvel, de ônibus ou de trem/metrô.
30. Calafrios ou afrontamentos.	30. Calafrios ou mal-estar físico.
33. Sensação de anestesia (encortiçamento ou formigueiro) no corpo.	33. Sensação de anestesia (dormência ou formigamento).
41. Ter vontade de destruir ou partir coisas.	41. Ter vontade de destruir ou quebrar coisas.
42. Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas.	42. Sentir-se embaraçado (envergonhado, atrapalhado) junto de outras pessoas.
49. Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado quieto.	49. Sentir-se tão agitado(a) que não consegue manter-se sentado(a) quieto(a).
51. A impressão de que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si.	51. A impressão de que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de você.
53. Ter a impressão de que alguma coisa não regula bem na sua cabeça.	53. Ter a impressão de que alguma coisa não regula bem (não anda bem) na sua cabeça.

Ajustamento Conjugal.

A aplicação do *Revised Dyadic Adjustment Scale (R-DAS)* (Spanier, 1976; Busby, Christensen, Crabe & Larson, 1995) (Anexo 3), buscou investigar a percepção de ajustamento conjugal das participantes. O instrumento contém 15 itens respondidos a partir de uma escala *likert* que varia de 0 a 5 pontos para cada item. É composto por três subescalas: "Consenso Diádico" (6 itens, 0 a 30 pontos, ponto de corte 22,6), "Satisfação Diádica" (4 itens, 0 a 15 pontos, ponto de corte 14,3) e "Coesão Diádica" (quatro itens, 0 a 20 pontos, ponto de corte 11,1). A pontuação máxima pode chegar a 65 pontos, em que o ponto de corte corresponde a 48, sendo acima desta pontuação considerado um bom ajustamento conjugal e abaixo um ajustamento conjugal ruim. O R-DAS foi traduzido e validado para o contexto brasileiro por Hollist, Falceto, Ferreira, Miller, Springer, Fernandes & Nunes (2012), apresentando índices de consistência interna (alfa de Cronbach) adequados para cada subescala: α=0,64 (consenso), α=0,82 (coesão) e α=0,87 (satisfação).

Suporte Familiar

O Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) (Baptista, 2009) foi empregado para avaliação da percepção das participantes a respeito do suporte que recebem de sua própria família. É composto por 43 itens, organizados em três fatores: Afetivo-Consistente (21 itens), que representa a capacidade de expressões afetivas verbais e não verbais, assim como os papéis e regras intrafamiliares; Adaptação (13 itens), pontuados de forma inversa, que mensura as estratégias de enfrentamento familiares para problemas, assim como a percepção de baixo ou inadequado suporte familiar; e Autonomia (8 itens), que representa o quanto o indivíduo sente que possui incentivo e liberdade para se expressar e ter autonomia. As questões possuem três opções de resposta, no formato *likert,* em que podem ser assinalados: "quase nunca", "às vezes" ou "quase sempre ou sempre", podendo-se alcançar uma pontuação máxima de 84. As pontuações são convertidas em percentis para cada um dos fatores: "Afetivo-Consistente", "Adaptação", "Autonomia" e "Total", em tabelas de acordo com o sexo do examinando. A classificação do suporte familiar para cada um dos fatores, bem como para a pontuação total, é dada de acordo com as categorias: Baixo, Médio-Baixo, Médio-Alto e Alto. O instrumento foi validado para uso na população brasileira, demonstrando adequadas condições psicométricas tanto globalmente (escala total: alpha de Cronbach de 0.94; Batista, 2005), como para cada um dos fatores, de acordo com os estudos de validação (afetivo-consistente: 0.91, adaptação: 0.90, autonomia: 0.78, respectivamente obtidas por Baptista, 2009; Baptista & Oliveira, 2004; e Baptista, Alves, Lemos & Souza, 2008).

Experiências de Perda e de Luto.

Para a investigação detalhada das experiências de perda das participantes, aplicou-se o Questionário sobre Situações de Perda e Luto Materno (Vescovi, Esswein, & Levandowski, 2017) (Anexo 4), que busca conhecer diferentes vivências de perda das participantes. Em uma primeira parte, investiga perdas de vínculos importantes, como de pais, irmãos, amigos, colegas, companheiros, familiares; e na segunda parte apura especificamente informações sobre a perda de filhos, a partir de situações como abortos (provocados/espontâneos), morte fetal, morte perinatal, morte neonatal, morte na infância, dados referentes a qualquer outra gestação que a participante possa ter tido. Ainda, solicita informações sobre o momento de ocorrência da(s) perda(s), causas, condições de trabalho e de relacionamento afetivo no momento da perda, entre outras.

Já para a avaliação da presença ou ausência de luto prolongado utilizou-se o *Prolonged Grief Disorder (PG-13)* (Prigerson et al., 1995; Delalibera, et al., 2017) (Anexo 5), composto por 13 itens que descrevem um conjunto de sintomas (sentimentos, pensamentos e ações) relacionados à perda de uma pessoa com quem se tinha um vínculo significativo, que devem estar presentes pelo menos seis meses após a perda e necessariamente associados a uma disfunção social e/ou funcional. A primeira parte é constituída por dois itens que avaliam a frequência do sentimento de ansiedade de separação, com possibilidades de resposta que variam de 1 a 5 (isto é, de "quase nunca" a "várias vezes por dia"). O terceiro item se refere à duração deste sintoma, com possibilidade de resposta dicotômica (período igual ou superior a 6 meses x período inferior a 6 meses), que indica resposta afirmativa ou negativa. A segunda parte do instrumento é composta por 9 itens descritivos de sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais, também com resposta tipo *likert* que varia em intensidade de 1 a 5. O último item do instrumento refere-se à incapacidade funcional nas áreas social e ocupacional ou em outras áreas, com resposta dicotômica (sim e não). O *PG-13* caracteriza-se por ser um instrumento diagnóstico, em que a presença de luto prolongado implica o preenchimento de todos os cinco critérios elencados: 1) experiência de perda de uma pessoa significativa; 2) angústia de separação diariamente ou em grau de extremo sofrimento; 3) sintomas presentes seis meses após a perda; 4) pelo menos cinco dos nove sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais presentes diariamente ou em um grau extremo; e 5) disfunção social, ocupacional ou em outras áreas importantes do funcionamento (por exemplo, responsabilidades domésticas (Delalibera et al., 2017). O instrumento encontra-se atualmente validado para uso no Brasil. Neste estudo de validação para a população brasileira, a estrutura fatorial manteve-se igual ao questionário original e apresentou elevados valores de consistência interna (α=0,94), demonstrando-se adequado para avaliar o luto prolongado (Delalibera et al., 2017). A incidência deste fenômeno na população brasileira, em que não foi delimitado o perfil dos participantes em relação à causa da morte do falecido (n=115), foi de 10,43%, com o tempo de perda variando de seis meses e cinco anos (média de 29,29 meses; DP = 16,99) (Delalibera et al., 2017).

Procedimentos de coleta dos dados

Após entrarem em contato com o material de divulgação e convite para participar do estudo, seja nas redes sociais, por e-mail ou *WhatsApp*, ou mesmo por meio de contato direto em unidades básicas de saúde, as participantes receberam uma explicação detalhada e clara a respeito dos objetivos e procedimentos do estudo. Antes de acertar data e local do encontro para coleta de dados, uma verificação dos critérios de inclusão era realizada com o intuito de não expor à situação de testagem casos que não poderiam ser utilizados no estudo. Àquelas mulheres que não preenchiam os critérios de inclusão da pesquisa eram realizados agradecimentos, encaminhamentos para serviços de acolhimento de enlutados e convites para seguir acompanhando os meios de comunicação de pesquisas do NEEDS, pelo *Instagram* e/ou *Facebook*.

A partir do cumprimento dos critérios de inclusão e do aceite em participar, agendava-se a coleta de dados, que ocorreu em um primeiro momento de forma presencial, na residência das participantes ou em salas de unidades básicas de saúde. Com o intuito de facilitar a participação das mães, que ainda possuíam um bebê pequeno para dedicar cuidados, passou a ser disponibilizada a coleta via videochamada, em que a pesquisadora lia cada uma das questões contidas no material de coleta para a mãe e ela verbalizava sua resposta, que era registrada à próprio punho pela pesquisadora nos protocolos de aplicação. Em algumas situações, as participantes preencheram alguns instrumentos presencialmente e finalizaram o preenchimento dos demais através desse procedimento de videochamada.

Em um terceiro momento, pela necessidade de distanciamento social decorrente da pandemia da COVID-19, e pelas limitações desencadeadas em decorrência das medidas de prevenção de contaminação (como ausência de apoio às participantes para o compartilhamento dos cuidados do bebê em função do fechamento de escolas, necessidade de *home-office,* entre outras), foi feita uma reformulação do procedimento de coleta de dados, em que se passou a utilizar um formulário eletrônico organizado no software *Survey Monkey*, disponibilizando os instrumentos quantitativos em um formulário único, com acesso direto via *internet*. Ao final de todo o questionário *on-line,* a participante era questionada sobre a sua disponibilidade de seguir colaborando com o estudo, para que pudesse responder ao *IPSF*, único instrumento incluído no estudo não disponibilizado em meio eletrônico, por ser comercializado para uso. Todas as participantes que indicaram o seu desejo de colaborar foram contatadas pela equipe

de pesquisa por telefone, seguindo os procedimentos adotados anteriormente, finalizando a etapa da coleta com a aplicação do *IPSF* através de ligação telefônica de áudio e/ou vídeo.

Quando sucedida de forma presencial, a coleta de dados ocorreu em dois ou três encontros, para maior conforto da participante, tendo cada um aproximadamente 1h de duração. Quando a aplicação dos instrumentos passou a ser realizada por videochamada, também tinha duração aproximada de 1 hora. Por fim, quando a coleta de dados passou a ser feita totalmente de forma virtual, a participante tinha a liberdade de preencher o formulário *on-line* conforme o ritmo que melhor se adequasse às suas necessidades. Já o preenchimento do *IPSF*, realizado posteriormente por meio de ligação de áudio e/ou vídeo, durava em torno de 20 minutos.

Análise dos dados

Os dados obtidos foram primeiramente levantados conforme as instruções dos autores contidas nos manuais dos instrumentos ou em publicações. Posteriormente, foram digitados e organizados em uma planilha no programa *Excel (Microsoft Office Package)*. Os dados obtidos na coleta virtual foram extraídos da plataforma do *Survey Monkey* e inseridos junto aos demais dados na mesma planilha no *Excel*. Esta planilha foi ainda convertida para o programa *SPSS Statistics (IBM)*, versão 28, em que foram realizadas as análises estatísticas descritivas e correlacionais. A caracterização da amostra, quanto aos dados sociodemográficos e clínicos das participantes, assim como quanto aos dados relacionados ao histórico de perdas, foi realizada a partir de cálculos de frequências, médias, desvio-padrão, mínima e máxima. Já os dados obtidos através dos instrumentos *R-DAS, BSI, IPSF* e *PG-13*, para ambos os grupos, foram também verificados a partir de frequências, médias e desvio padrão. Para examinar a presença de associações entre as variáveis de interesse (percepção de ajustamento conjugal, percepção de suporte familiar, sintomas psicopatológicos e luto prolongado) foram realizadas correlações não-paramétricas de *Spearman* com os resultados das variáveis interpretativas (presença de sintomas psicopatológicos, classificação da percepção de ajustamento conjugal – bom ou ruim, classificação da percepção de suporte familiar - baixo, médio-baixo, médio-alto ou alto, número de critérios e presença do diagnóstico de luto prolongado) dos instrumentos *BSI, R-DAS, IPSF e PG-13*. Análises de rede de variáveis psicológicas foram realizadas no programa estatístico de código aberto *JASP*,

versão 0.13, para a verificação do modelo hipotético de associação entre as variáveis de interesse. Este tipo de análise, a partir de modelos de gráficos *gaussianos*, apresenta conexões entre variáveis, representadas pelos vértices e arestas, que demonstram a força e a direção da conexão entre as variáveis (Machado, Damasceno, & Vissoci, 2021).

Considerações Éticas

Todas as participantes consentiram com a sua participação através de sua assinatura (ou assinalamento da opção "Sim, concordo em participar da pesquisa", nos casos em que a coleta foi realizada pela *internet*) ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 6), e ao Termo de Consentimento ao Responsável (Anexo 7) no caso das participantes menores de 18 anos, confirmando seu entendimento acerca dos procedimentos e objetivos do estudo, bem como sua colaboração para o mesmo. Foi ressaltado que a participação no estudo era voluntária e poderia ser interrompida em qualquer momento, sem quaisquer prejuízos para a mãe e/ou para o bebê.

Ainda que os instrumentos utilizados não representassem ameaça à saúde física das participantes, ou potencial ansiogênico significativo para causar algum tipo de prejuízo, quando constatado algum risco de sofrimento grave na mãe, a equipe de pesquisa esteve preparada para realizar um acolhimento e posterior encaminhamento para atendimento psicológico. Tal ação frente a possíveis dificuldades emocionais das participantes foi adotada sempre que possível, independentemente da maneira com que a coleta foi realizada (presencial, via *internet* ou telefone). Momentos de acolhimento foram realizados com as participantes, tanto durante como ao final dos momentos de coleta de dados presenciais, na residência ou durante os contatos via telefone e *e-mail*, com aquelas mães que participaram via internet. Durante as situações de coleta e de acolhimento, houve momentos especiais e algumas vezes de maior comoção das participantes, ao mesmo tempo em que se obteve *feedbacks* positivos em relação à participação no estudo. As mulheres se mostravam gratas por terem sido escutadas, acolhidas e receberem algum tipo de validação da sua experiência de perda através da pesquisa. Muitas verbalizaram sentirem-se satisfeitas por poderem contribuir com estudos para atender esta parcela da população. Esta etapa contou com momentos de profunda conexão emocional entre pesquisadoras e participantes, que tornaram estes encontros significativos.

Os dados das participantes foram registrados em um banco de dados específico para o estudo, conservando-se o anonimato e o sigilo das suas identidades. O presente estudo observou todas as recomendações éticas para a realização de pesquisas com seres humanos, de acordo com as Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, com o intuito de proteger as participantes. O projeto de pesquisa do qual os dados deste estudo derivam foi aprovado, em sua versão original e em todas as emendas que se fizeram necessárias, pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da UFCSPA (Anexo 8) e da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre (Anexo 9) (Pareceres 4.006.113 e 1.988.330, respectivamente).

Resultados

Quanto às características da amostra deste estudo, as médias de idade das participantes dos Grupos 1 e 2 foram semelhantes, mostrando-se levemente maiores no Grupo 1 (M=34,06; DP=5,77) em comparação ao Grupo 2 (M=30,75; DP=5,45). As participantes mostraram ter altos níveis de escolarização, tendo a maior parte do Grupo 1 estudado até Pós-Graduação (44,4%), assim como no Grupo 2 até o Ensino Superior (39,6%). Em ambos os grupos as participantes estavam ativas em termos laborais (Grupo 1: 55,6%. Grupo 2: 48,6%). Quanto ao estado civil, os grupos mostraram-se equiparados, já que quase a totalidade do Grupo 1 (98,1%) reportou estar em um relacionamento no momento do estudo, assim como no Grupo 2 (92,5%). Todas as mães possuíam pelo menos um filho vivo no momento da participação na pesquisa, havendo diferenças entre os grupos: enquanto no Grupo 1 reportou-se uma variação de 1 a 5 filhos, no Grupo 2 esta variação foi de 1 a 9 filhos vivos. Quanto aos dados clínicos, as mães do Grupo 1 responderam possuir doenças psicológicas como ansiedade (12,0%) e depressão (4,6%) e fazer uso de antidepressivos (13,0%), sendo estes índices menores entre as mães do Grupo 2 (ansiedade: 9,8%; depressão: 3,9%; uso de antidepressivos: 6,5%). A Tabela 1 apresenta detalhadamente as características sociodemográficas e clínicas para ambos os grupos.

Tabela 1: Características sociodemográficas e clínicas das participantes (n=692).

Variáveis	Grupo 1					Grupo 2				
	n	%	M	DP	Mínima-Máxima	n	%	M	DP	Mínima-Máxima
Idade da mãe (anos)	**108**		34,06	5,77	22-47	**558**		30,75	5,45	17-47
Idade que teve o 1º	**107**		29,65	6,88	14-41	**577**		28,10	5,71	15-45

filho (anos)										
Nª filhos vivos	**108**		1,37	0,59	1-5	**584**		1,23	0,53	1-9
Escolaridade	**108**					**583**				
Fundamental	2	1,9				5	0,9			
Médio	24	22,2				103	17,6			
Superior	28	25,9				231	39,6			
Técnico	6	5,6				41	7,0			
Pós-Graduação	48	44,4				203	34,8			
Estado civil	**108**					**584**				
Com relacionamento	106	98,1				540	92,5			
Sem relacionamento	2	1,9				44	7,5			
Religião mãe	**108**					**584**				
Católica	43	39,8				235	40,2			
Espírita	18	16,7				63	10,8			
Evangélica	16	14,8				78	13,4			
Trabalho remunerado	**60**	55,6				**284**	48,6			
Doenças físicas	**108**					**518**				
Respiratórias	7	6,7				36	6,2			
Tireoidianas	6	5,6				33	5,7			
Hipertensão	4	3,7				13	2,2			
Doenças Psicológicas	**108**					**517**				
Ansiedade	13	12,0				57	9,8			
Depressão	5	4,6				23	3,9			
Uso de medicamentos	**108**					**519**				
Antidepressivo	14	13,0				38	6,5			
Hormônio tireóide	5	4,6				42	7,2			
Anticoncepci**o-nal**	5	4,6				20	3,4			
Anti-hipertensivo	2	1,9				10	1,7			
Uso de substâncias	**108**					**584**				
Álcool	15	13,9				62	10,6			
Tabaco	4	3,7				22	3,8			
Outras drogas	1	0,9				12	2,1			

Quanto aos dados sobre o histórico de perda de filho das participantes do Grupo 1, a maior parte das mães sofreu perdas gestacionais (86,1%), enquanto uma parcela menor experienciou a perda de um filho na infância (13,9%). Em relação à quantidade de perdas, 88,9% das participantes deste grupo perderam um filho, porém houve uma variação de até três filhos perdidos (1,9%). Quanto ao tempo transcorrido após a perda, a média, este foi de 3,77 anos (DP=3,59), tendo uma variação, entretanto, de menos de

um ano até 18 anos da primeira perda de filho sofrida por estas participantes. Quanto ao momento da perda, quando esta ocorreu no período gestacional, a média de semanas foi de 11,78 (DP=9,36), ao passo que, quando ocorrida na infância, a média da idade do bebê foi de 4 meses (DP=8,88). Em relação ao motivo da perda, grande parte das participantes respondeu ter sido aborto espontâneo (57,4), no entanto, uma parcela considerável das mães respondeu não ter um motivo identificado (21,3%). Ainda, embora a maior parte das participantes estivesse com um trabalho fixo no momento da perda (51,9%), apenas 23,1% referiram usufruir de dias de licença em função do ocorrido. Os dados completos sobre as situações de perda de filhos das mães do Grupo 1 podem ser visualizados na Tabela 2. Ainda, foram levantados dados sobre outras perdas de pessoas importantes para as participantes. Em ambos os grupos, elas se referem em maior número à perda de avós (Grupo 1: 39,8%; Grupo 2: 29,6%) e amigos (Grupo 1: 22,2%; Grupo 2: 14,5%). Os dados sobre estas perdas das participantes deste estudo são apresentados na Tabela 3.

Tabela 2: Dados sobre a perda de filhos das participantes do Grupo 1 (n=108).

Variáveis	n	%	M	DP	Mínima-Máxima
Perda Gestacional	93	86,1			
Perda na Infância	15	13,9			
Quant. perdas de filho			1,13	0,38	1-3
Um filho	96	88,9			
Dois filhos	10	9,3			
Três filhos	3	1,9			
Tempo da perda (anos)			3,77	3,59	0-18
Idade gestacional da perda (semanas)			11,78	9,36	2-40
Idade do filho ao falecer (meses)			4,00	8,88	0-24
Motivo da perda do filho					
Aborto espontâneo	62	57,4			
Aborto induzido	2	1,9			
Doenças da mãe (ex.: gravidez ectópica)	2	1,9			
Doenças do bebê (ex.: malformações congênitas, infecções)	8	7,4			
Prematuridade	1	0,9			
Não identificado	23	21,3			
Estado civil durante a perda					
Em relacionamento	87	80,6			

Sem relacionamento	13	12,0			
Trabalho fixo na perda	56	51,9			
Licença pela perda	25	23,1			
Dias de licença pela perda			21	49,15	3-120

Tabela 3: Dados sobre a perda de outros vínculos importantes para mães de ambos os grupos (n=692).

Variáveis	Grupo 1 (n=108)		Grupo 2 (n=584)	
	n	%	n	%
Pai	19	17,6	51	8,7
Mãe	7	6,5	25	4,3
Irmão(ã)	4	3,7	13	2,2
Companheiro(a)	2	1,9	2	0,3
Amigo(a)	24	22,2	85	14,5
Colega	5	4,6	4	0,7
Avô/Avó	43	39,8	173	29,6
Tio/Tia	5	4,6	34	5,8
Padrinho/Madrinha	2	1,9	3	0,5
Cuidador	1	0,9	3	0,5

Uma maior porcentagem para ajustamento conjugal ruim foi verificada no Grupo 1 (38,9%) em relação ao Grupo 2 (30,0%), embora em ambos os grupos a maior parcela das participantes tenha referido boa percepção de ajustamento conjugal (Grupo 1: 59,3%; Grupo 2: 45,5%). Quanto ao suporte familiar, o Grupo 1 apresentou melhor percepção de suporte familiar, com maiores porcentagens para suportes Médio-Alto e Alto (23,1% e 29,6%), contrastando com porcentagens mais baixas no Grupo 2 para percepção de suporte familiar Médio-Alto e Alto (14,7% e 17,6%).

Com relação à saúde mental materna, o Grupo 1 apresentou maiores índices de presença de psicopatologia (41,7%) do que o Grupo 2 (38,0%). No entanto, as maiores médias entre as subescalas do *BSI* foram as mesmas para ambos os grupos: Obsessões-Compulsões (Grupo 1: M=1,16 DP=0,760; Grupo 2: M=1,32 D=0,81), Sensibilidade Interpessoal (Grupo 1: M=1,12 DP=0,96; Grupo 2: M=1,32 DP=1,07) e Depressão (Grupo 1: M=1,12 DP=0,97; Grupo 2: M=1,41 DP=1,03). Ainda, quanto a presença de luto prolongado, apenas 5,6% das participantes do Grupo 1 pontuaram todos os critérios para o diagnóstico dessa condição, sendo a média de critérios pontuados pelas participantes de 2,22 (DP=1,01). Os resultados das participantes do Grupo 2 para luto prolongado não foram verificados, uma vez que elas não referiram situações de perda de filho, foco deste estudo. Estes e outros resultados estão detalhados na Tabela 4.

Tabela 4: Resultados dos instrumentos *R-DAS, IPSF*, *BSI* e *PG-13* para ambos os grupos (n=692).

Instrumentos		**Grupo 1**		**Grupo 2**
		n	**n**	
R-DAS	Consenso:	106	441	M= 24,10 DP= 4,30
	Satisfação:			M= 13,80 DP= 3,95
	Coesão:			M= 11,05 DP= 3,96
	Total:			M= 48,95 DP= 10,45
	Ajustamento Conjugal:			Bom 45,5% Ruim 30,0%
IPSF	Afetivo-Consistente:	62	206	M= 25,07 DP=3,87
	Adaptação:			M= 18,37 DP= 2,54
	Autonomia:			M= 9,67 DP= 1,15
	Total:			M= 69,09 DP=7,07
	Suporte Familiar:			Baixo 0,9 % Médio-Baixo 2,1% Médio-Alto 14,7% Alto: 17,6%
BSI	Somatização:	108	484	M= 0,64 DP= 0,67
	Obsessões-Compulsões:			M=1,32 D= 0,81
	Sensibilidade Interpessoal:			M= 1,32 DP= 1,07
	Depressão:			M= 1,41 DP= 1,03
	Ansiedade:			M= 0,97 DP= 0,81
	Hostilidade:			M= 1,12 DP= 0,85
	Ansiedade Fóbica:			M= 0,75 DP= 0,79
	Ideação Paranóide:			M= 1,24 DP= 0,93
	Psicoticismo:			M=0,75 DP= 0,67
	Índice de Sintomas Positivos (ISP):			M= 1,77 DP= 0,57
	Presença de sintomas psicopatológicos:			38,0%
PG-13	Número de critérios:	108	-	-
	Luto Prolongado:			

A seguir, na Tabela 5, apresenta-se os dados das correlações entre as variáveis de interesse do estudo. Para o Grupo 1, foram encontradas correlações positivas significativas entre as variáveis percepção de suporte familiar e percepção de ajustamento conjugal (0,280; $p<0,05$); entre o número de critérios pontuados para luto prolongado e a presença de sintomas psicopatológicos (0,265; $p<0,001$); e entre o número de critérios para luto prolongado e o diagnóstico de luto prolongado (0,297; $p<0,001$). Como o percentual de mães com luto prolongado foi bastante baixo (5,6%) optou-se por também incluir nas análises correlacionais a variável para o número de critérios pontuados para luto prolongado. Assim, como esperado, essas duas mesmas variáveis do instrumento *PG-13* se mostraram correlacionadas. Na verdade, esta correlação, entre número de critérios e diagnóstico de luto prolongado, apenas confirma

a validade do instrumento, assim como de certa forma autentica as demais correlações encontradas neste estudo.

Também foram evidenciadas correlações negativas significativas neste grupo, demonstrando relações inversas entre as variáveis: presença de sintomas psicopatológicos e percepção de ajustamento conjugal (-0,273; p<0,001) e número de critérios para luto prolongado e percepção de suporte familiar (-0,476; p<0,001). No Grupo 2 também foram encontradas correlações significativas entre as variáveis de interesse do estudo, com um panorama bem semelhante ao do Grupo 1, já que a variável de percepção de ajustamento conjugal também se correlacionou positivamente com a de percepção de suporte familiar (0,321; p<0,001) e, entre as correlações negativas, a variável presença de sintomas psicopatológicos correlacionou-se com a percepção de suporte familiar (-0,277; p<0,001) e com a percepção do ajustamento conjugal (-0,316; p<0,001).

Tabela 5: Correlações entre os resultados interpretativos para as variáveis percepção de ajustamento conjugal (*R-DAS*), percepção de suporte familiar (*IPSF*), presença de sintomas psicopatológicos (*BSI*), número de critérios e presença de luto prolongado (*PG-13*), por grupo.

Grupo 1					
	Ajustamento Conjugal *(R-DAS)*	**Suporte Familiar *(IPSF)***	**Sintomas Psicopatológicos *(BSI)***	**Luto Prolongado *(PG-13)***	**Nª Critérios *(PG-13)***
Ajustamento Conjugal *(R-DAS)*	1,000	0,280*	-0,273**	0,002	-0,122
Suporte Familiar *(IPSF)*	0,280*	1,000	-0,200	0,120	-0,476
Sintomas Psicopatológicos *(BSI)*	-0,273**	-0,200	1,000	0,123	0,265**
Luto Prolongado *(PG-13)*	-0,002	0,120	0,123	1,000	0,297**
Nº Critérios *(PG-13)*	-0,122	-0,476**	0,265**	0,297**	1,000
Grupo 2					
	Ajustamento Conjugal *(R-DAS)*	**Suporte Familiar *(IPSF)***	**Sintomas Psicopatológicos *(BSI)***	**Luto Prolongado *(PG-13)***	**Nª Critérios *(PG-13)***
Ajustamento Conjugal *(R-DAS)*	1,000	0,321**	-0,316**	-	-
Suporte Familiar *(IPSF)*	0,321**	1,000	-0,277**		
Sintomas Psicopatológicos *(BSI)*	-0,316**	-0,277**	1,000	-	-
Luto Prolongado *(PG-13)*	-	-	-	-	-
Nº Critérios *(PG-13)*	-	-	-	-	-

*p<0,05 ** p<0,001

A fim de testar as hipóteses levantadas, de associação entre as variáveis percepção de ajustamento conjugal, percepção de suporte familiar, presença de sintomas psicopatológicos e luto prolongado, foram realizadas análises de rede psicológicas, com as mesmas variáveis interpretativas dos instrumentos *BSI, R-DAS, IPSF e PG-13*, anteriormente selecionadas, respondidas pelas participantes do Grupo 1, ou seja, com história de perda de filho. Os gráficos de rede que resultaram desta análise demonstram um modelo preditivo entre as variáveis de interesse do presente estudo e podem ser visualizados nas Figuras 3 e 4.

Figura 3: Rede de correlações bivariadas entre as variáveis: percepção de ajustamento conjugal, percepção de suporte familiar, presença de sintomas psicopatológicos, número de critérios e presença de luto prolongado para as participantes com perda de filho (Grupo 1, n=108).

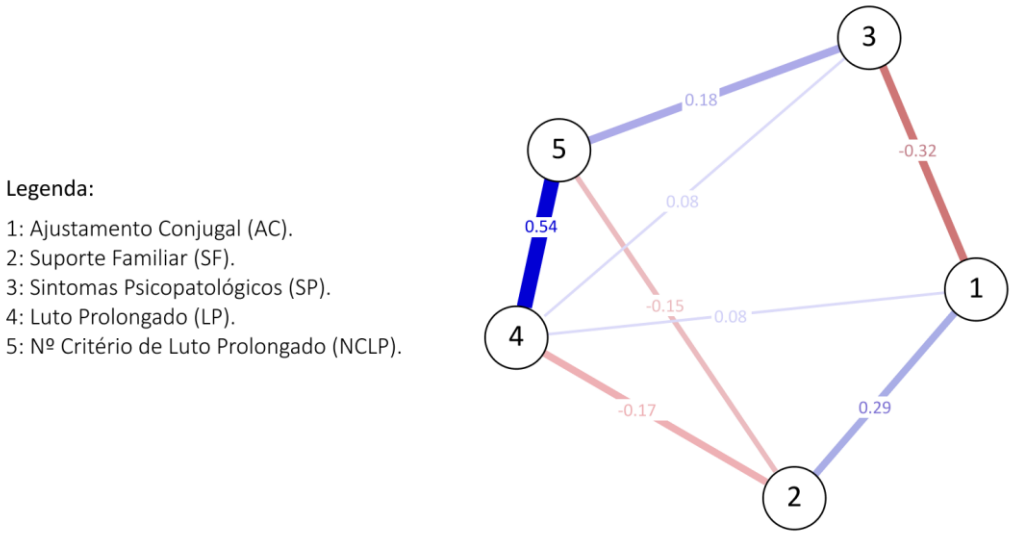
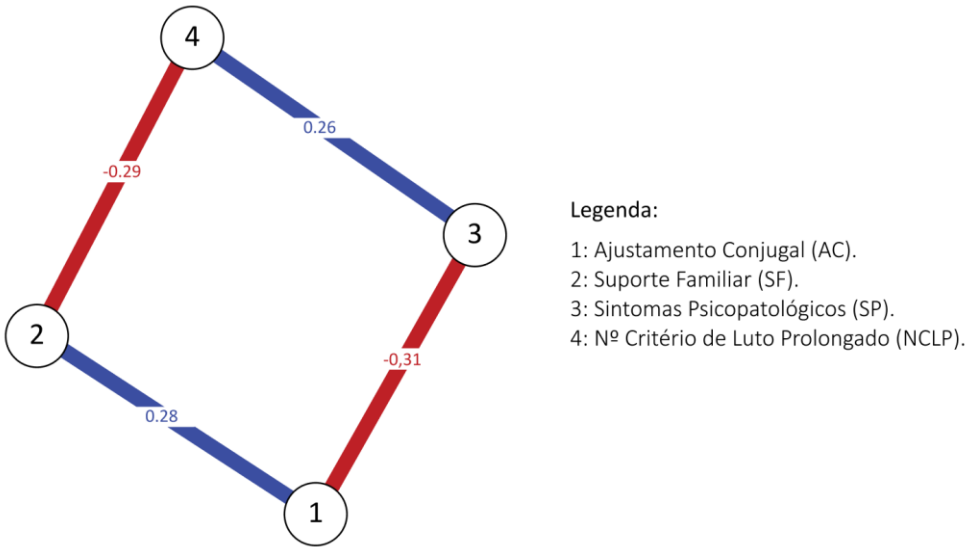


Figura 4: Rede de correlações bivariadas entre as variáveis: percepção de ajustamento conjugal, percepção de suporte familiar, presença de sintomas psicopatológicos e número de critérios para luto prolongado para as participantes com perda de filho (Grupo 1, n=108).



Os resultados obtidos evidenciaram correlações significativas positivas entre a variável presença de sintomas psicopatológicos (SP) e as variáveis para luto prolongado (NCLP: 0.18 e LP: 0.08), conforme a Figura 3. Na segunda proposta de rede, considerando-se apenas a variável NCLP para verificar as correlações com luto prolongado, a variável SP demonstra possuir uma correlação ainda mais forte com a variável NCLP (0.26).

Também a variável percepção de suporte familiar (SF), correlacionou-se significativamente à presença de luto prolongado (NCLP e LP), através de uma relação negativa (-0.15 e -0.17), como observa-se no Gráfico 1. Na Figura 4, esta correlação se mostra ainda mais forte, quando também se confirma uma correlação direta e negativa entre SF e NCLP (-0,29).

Já a percepção de ajustamento conjugal (AC) não mostrou relação significativa direta com a presença de luto prolongado (NCLP e LP). Apesar disso, AC correlacionou-se diretamente com a presença de SP, em uma relação negativa (-0.31), e com SF, de forma positiva (0.28), como demonstrado na Figura 4. Assim, observou-se que o AC pode ser mediado/regulado por essas variáveis em relação à presença de critérios para luto prolongado (NCLP).

Ainda, cabe ressaltar que a decisão tomada de deixar apenas a variável NCLP para verificar as correlações com o luto prolongado, resultando na Figura 4,

confirmaram-se as correlações encontradas na Figura 3, contribuindo para se perceber maior força entre elas. Esta decisão foi importante para esclarecer as interpretações entre as variáveis, considerando que a presença de luto prolongado na amostra foi baixa (5,6%). Optou-se por verificar a presença de pontuação de critérios para luto prolongado, em uma intenção de se identificar associações que podem estar relacionadas à prevenção de luto prolongado.

Discussão

Este estudo buscou investigar a associação entre as variáveis saúde mental, percepção de ajustamento conjugal e percepção de suporte familiar em mulheres com e sem experiências de perda de um bebê (desde a gestação até seus primeiros dois anos de idade). Ainda, buscou-se identificar se estas variáveis podem relacionar-se ao desenvolvimento de luto prolongado nas mães com histórico de perda. A partir dos dados encontrados da literatura sobre o tema do luto materno pela perda de um bebê, foi possível levantar algumas hipóteses, que foram testadas através de análises correlacionais e da interação em rede das variáveis de interesse. Evidenciou-se especial importância do suporte familiar e da saúde mental materna para o desenvolvimento de luto prolongado nestas mães, dados estes que se confirmam através das correlações e das análises de rede. Desta forma, H1 e H3 puderam ser confirmadas, enquanto H2 e H4 foram rejeitadas.

Na realidade, o modelo pensado hipoteticamente, antes da realização das análises estatísticas sobre os dados coletados neste estudo, sugeria que as variáveis ajustamento conjugal e suporte familiar poderiam ser mediadoras da relação entre saúde mental materna e luto prolongado. No entanto, após a realização das análises estatísticas, tendo estas confirmado os dados encontrados entre si, constatou-se um modelo de interação entre as variáveis distinto do inicialmente pensado. Os resultados deste artigo propõem correlações em rede, assim propondo uma compreensão circular e sistêmica entre as variáveis, em que suporte familiar e sintomas psicopatológicos se mostraram diretamente relacionadas aos sintomas de luto prolongado. O ajustamento conjugal demonstrou ser uma variável também relevante à saúde mental materna e à percepção de suporte familiar, no entanto, não decisiva para o luto prolongado nestas mães.

Os dados encontrados em nosso estudo corroboram a literatura sobre o tema, que indica que o suporte advindo de familiares possui grande importância à experiência de mães que sofrem a perda de um bebê, no processo de enlutamento (Lemos & Cunha, 2015; Lopes et al., 2019). De acordo com o estudo realizado por Lemos e Cunha (2015), que ouviu narrativas de mulheres que estavam internadas em uma maternidade pública na cidade do Rio de Janeiro logo após perdas gestacionais, as participantes revelaram que poder contar com a presença e o amparo de familiares após o falecimento de seus filhos foi fundamental para a sua organização emocional. Também Lopes et al. (2019), revisando estudos qualitativos, salientaram que o acolhimento familiar após a perda perinatal e a viabilização da expressão emocional das mães entre vínculos seguros na família favorecem a experiência de luto da mãe, bem como a possibilidade da realização de rituais de despedida entre estes. Nesse sentido, confirma-se que o suporte da família é essencial para o enfrentamento do luto pela perda de um bebê, uma vez que contribui para a validação social desta perda e, portanto, para a prevenção de complicações neste processo (Mazorra, 2009; Casellato, 2002). O suporte familiar representa uma base segura para que a mãe possa sobreviver emocionalmente à dor da perda de seu bebê, evento que inevitavelmente a confronta com a falta de controle e imprevisibilidade da vida, a partir da expressão de seus sentimentos, mesmo quando ambivalentes, em um meio onde se sinta acolhida e protegida (Mazorra, 2009).

Ainda, os resultados deste estudo confirmaram a forte relação entre a presença de sintomatologia psicopatológica em piores quadros de luto materno pela perda de um bebê, sendo que a presença de sintomas psicopatológicos pode ser variável e estar diretamente correlacionada à existência de um maior número de critérios para o desenvolvimento de luto prolongado. Tais dados também corroboram evidências anteriores de associação entre sintomas de ansiedade, depressão e complicações nos processos de luto, representando um fator de risco à saúde mental da mãe e a adaptação ao luto (Clark et al., 2021; deMontigny et al., 2017; Druguet et al., 2018; Goldstein et al., 2019; Hawthorne et al., 2016; Inati et al., 2018; Keim et al., 2017; Kerns et al., 2018; Kokou-Kpolou et al., 2018; Kulathilaka et al., 2016; Mashiach et al., 2013; Paris et al., 2016; Ridaura et al., 2017; Volgsten, Jansson, Svanberg, et al., 2018; Wilson et al., 2015). A partir disso, reforça-se a necessidade de atenção especializada e do investimento dos profissionais da saúde à saúde mental materna após a perda de um bebê, já que esta experiência de fato representa enormes desafios à mãe, que incluem a

necessidade de readaptação ao mundo sem a presença de seu filho, afetando sua identidade, o significado atribuido a vida, seus relacionamentos interpressoais e suas atividades sociais e laborais (Coelho Filho & Araújo Lima, 2017; Freitas & Michel, 2014).

Por outro lado, os resultados de nosso estudo não apontaram uma relação direta entre o ajustamento conjugal e o luto prolongado nas participantes, contrariando uma das hipóteses iniciais diferencia-se do encontrado previamente na literatura. Por exemplo, no estudo de Albuquerque, Pereira e Narciso (2014), menores índices de *coping* diádico estiveram associados com maior grau de severidade de luto prolongado em uma amostra de pais portugueses que perderam filhos, que tinham quando faleceram uma média de idade de 5,1 anos (DP = 8.94), sendo 28,7% das perdas por morte fetal e 26,2% por morte neonatal. Uma possível explicação para o resultado encontrado no presente estudo é o fato de que a maior parte das participantes com histórico de perda avaliada reportou boas percepções de ajustamento conjugal (59,3%), não indicando maiores problemas na relação com seu parceiro.

Contudo, nossos resultados demonstraram que a variável percepção de ajustamento conjugal possui uma importância adjacente para a saúde mental das mães enlutadas, uma vez que se mostrou associada diretamente com menor presença de sintomas psicopatológicos nas mães e com melhores níveis de percepção de suporte familiar, podendo ser mediada por estas variáveis em relação à presença de luto prolongado. Nesse sentido, estes achados concordam com a literatura, que indica que mudanças na dinâmica do casal são esperadas e devem ser observadas, inclusive com potencial de impacto na saúde mental materna, contribuindo o ajustamento conjugal para a diminuição de sintomas depressivos na mãe (DeMontigny et al., 2020; Albuquerque et al., 2014). No entanto, pode-se conjeturar que, para a amostra de nosso estudo, o ajustamento conjugal não tenha papel determinante para a diminuição ou exacerbação de sintomas de luto prolongado, podendo-se sugerir uma particularidade desta amostra. Assim como Morelli e Scorsolini-Comin (2016) apontam, também é possível que, diante do evento traumático da perda de um filho, o casal possa fortalecer seu vínculo, o que explicaria em partes as percepções mais positivas das participantes deste estudo em relação aos seus companheiros. Ou ainda, é possível pensar que, para esta amostra, mesmo que as relações conjugais possuam relevância no contexto do luto após a perda de um filho, estas não se tornam um fator determinante para situações mais

agravadas ou melhores condições de recuperação diretamente às reações de luto das mães, contanto que elas possam encontrar apoio no seu círculo familiar e receber cuidados à sua saúde mental. Entende-se também, assim como mencionam Albuquerque et al. (2014), que a perda de um bebê pode provocar profundas dores tanto na mãe como no pai, gerando situações em que ambos os pais enfrentam os desafios do enlutamento, muitas vezes sendo difícil um ser fonte principal de suporte ao outro, ou mesmo fazendo com que passem a ter um olhar mais empático ao companheiro diante do contexto de vulnerabilidade emocional após a perda. Estes dados relembram que a atenção à saúde mental também deve ser direcionada ao luto paterno após a perda gestacional e ou neonatal (Campos, 2018).

Com relação às características gerais da amostra deste estudo, há que observar-se que as participantes do Grupos 1 e 2 parecem pertencer a contextos sociais bastante semelhantes, demonstrando possuir altos níveis de escolaridade (G1 até Pós-Graduação: 44,4%; G2 até o Ensino Superior: 39,6%) e uma atividade laboral (Grupo 1: 55,6%. Grupo 2: 48,6%) no momento da participação na pesquisa. Sendo assim, trata-se de um grupo bastante escolarizado e com uma situação financeira relativamente viável, o que não permite fazer generalizações dos achados para mães com outro perfil de escolaridade e status econômico.

Ainda, todas as participantes possuem pelo menos um filho vivo nascido após a perda. A variação de número de filhos chegou até cinco entre as participantes com histórico de perda e até nove filhos entre as participantes sem histórico de perda. Com relação à presença de filhos além do falecido, outros estudos demonstram que este pode ser um fator associado a melhores condições de enfrentamento da perda de um filho (DeMontigny et al., 2017; Keim et al., 2017). Os estudos indicam a importância de não desencorajar mães com histórico de perda a ter outros filhos, no entanto, faz-se prudente atentar ao aumento do risco de perda em novas gestações, assim como de complicações em procesos de luto por uma nova perda (Keim et al., 2017). Da mesma forma, salienta-se a importância de evitar-se o reforço de posturas de senso comum, em que muitas vezes estas mulheres são incentivadas socialmente a ter outro filho logo após a perda, com o intuito de substituição, afim de prevenir-se a inibição e/ou o adiamento do processo de luto, bem como de problemas ao bebê que nasce subsequentemente à perda (Al-Maharma et al., 2016; Roberts & Lee, 2014; Burden et al., 2016).

Com relação à saúde mental, as participantes do Grupo 1 reportaram maiores índices de ansiedade (12,0%) e depressão (4,6%) do que as participantes do Grupo 2 (ansiedade: 9,8%; depressão: 3,9%), assim como as do Grupo 1 referiram mais uso medicamentos como antidepressivos (13,0%) em comparação às participantes do Grupo 2 (6,5%). Estes dados sugerem que, de certa forma, as mães com histórico de perda já possuem algum tipo de acompanhamento e tratamento voltados à saúde mental. Nesse sentido, os resultados obtidos neste estudo a respeito da avaliação da presença de sintomas psicopatológicos, em que 41,7% das mães do Grupo 1 apresentaram a presença de sintomas psicopatológicos, em comparação a 38,0% das mães do Grupo 2, correspondem a quadros já em partes atenuados por tratamentos medicamentosos. É possível pensar-se que talvez sem o suporte destes tratamentos estas mães poderiam apresentar ainda maiores índices de presença de sintomas psicopatológicos, bem como de sintomas para luto complicado.

Quanto às características das perdas, a maior parte da amostra com histórico de perda de um filho deste estudo diz respeito a perdas gestacionais (86,1%), contrastando com menor número de participantes com a perda de um filho na infância (13,9%). De acordo com os dados brasileiros, recuperados da plataforma DataSus, referentes ao ano de 2019, entre os casos de morte fetais e na infância, somam-se 64.398 registros, sendo 45,19% correspondentes a ocorrência de óbitos fetais e 54,80% de óbitos infantis. No entanto, sabe-se que as estatísticas a respeito das mortes durante a gestação são subestimadas, podendo muitas ocorrências não passar por registros oficiais, o que pode explicar em parte a predominância desse tipo de perda entre as participantes do estudo.

Sobre as perdas de outros vínculos importantes, as mais referidas pelas mães deste estudo foram de avós (Grupo 1: 39,8%; Grupo 2: 29,6%) e amigos (Grupo 1: 22,2%; Grupo 2: 14,5%). Não foi possível saber se estas perdas aconteceram de forma concomitante ou não à morte do filho perdido pelas participantes. Contudo, importante lembrar que, durante a maior parte do período de coleta de dados, a população brasileira enfrentou uma pandemia sem precedentes. Um estudo recente avaliou as repercussões emocionais à saúde mental de uma população adulta brasileira durante a pandemia da COVID-19, em que foram testados 45.161 brasileiros, também na modalidade *on-line*, sendo possível verificar-se que 40,4 % sentiram-se tristes ou deprimidos e 52, 6% frequentemente ansiosos ou raivosos (Barros et. al., 2020). Devido a esta condição, para a coleta de dados de nosso estudo, alguns ajustes para acessar esta amostra se fizeram

necessários, a fim de propiciar a participação das mães, já que, além do contexto de privações emocionais produzidas pela pandemia, elas também tinham um filho pequeno. Ainda não se pode medir de forma completa as repercussões emocionais causadas nestas mulheres pela pandemia. Compreende-se como essencial a produção de pesquisas na área da saúde mental neste contexto desafiador, a fim de fornecer subsídios para um cuidado direcionado especialmente às situações de luto pela morte de um ente querido.

Considerações Finais

Este estudo possibilitou encontrar correlações significativas entre saúde mental, percepção de suporte familiar e presença de critérios de luto prolongado em mulheres que sofreram a perda de um filho na gestação, parto, pós-parto ou até os dois anos de vida do filho. Foi possível evidenciar especial importância do suporte familiar e da saúde mental materna como fatores protetivos ao desenvolvimento de lutos prolongados nestas mães, enquanto o ajustamento conjugal mostrou-se relevante à saúde mental materna e à percepção de suporte familiar, mas não decisivo à experiência de luto prolongado.

Tais resultados trazem subsídios importantes para pensar a rede de cuidado às mães que perderam um bebê e que precisam oferecer investimento emocional a um novo filho. Assim, a perspectiva sistêmica deste estudo mostra-se adequada para auxiliar na adaptação das mulheres a este particular tipo de luto, considerando as condições individuais da mãe nas intervenções e ações de cuidado, mas também o contexto em que ela está inserida, já que o suporte da família se mostrou fundamental para o enfrentamento de suas vivências de luto e para o reconhecimento de sua dor.

São muitas as limitações deste estudo, considerando a complexidade do tema do luto pela perda de um filho ainda no início da vida. De forma alguma, com estes dados, pretendeu-se realizar uma análise reducionista quanto à experiência de enlutamento destas mães, quanto menos sugerir generalizações. Entende-se que este estudo possa contribuir para reflexões mais aprofundadas sobre o tema, considerando especialmente um olhar sistêmico e à saúde mental para o cuidado às mães enlutadas pela perda de um bebê, para propiciar condições de adaptação a este particular tipo de luto. Entende-se que, entre as limitações deste estudo, destaca-se o tipo de seleção da amostra, que se deu, em parte, por conveniência, uma vez que este tipo de seleção pode refletir apenas

uma parcela da população total. Além disso, trata-se de uma amostra predominantemente de nível socioeconômico médio ou alto e com histórico de perdas gestacionais.

Como perspectivas para futuros estudos, indica-se a relevância de se realizar comparações entre grupos de mães enlutadas pela vivência de diferentes tipos de perdas (gestacionais, perinatais, neonatais e na primeira infância), e que consigam abranger diversos estratos socioeconômicos da população, assim como outros fatores que podem estar associados à proteção ou ao aparecimento de complicações no processo de luto materno pela perda de um bebê, como por exemplo, o acesso e a eficácia de diferentes tipos de intervenções em saúde mental a esta população.

Referências

American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. (5a ed.). Porto Alegre, RS: Artmed.

Albuquerque, S., Pereira, M., & Narciso, I. (2014). Um estudo sobre o papel do *coping* diádico e ajustamento conjugal na resposta de luto parental e sintomatologia psicopatológica após a morte de um filho. ACTAS DO IX CONGRESSO IBEROAMERICANO DE PSICOLOGIA - 2º CONGRESSO ORDEM DOS PSICÓLOGOS PORTUGUESES. 623-634.

Almeida, E. J., Garcia-Santos, S., & Haas, E. I. (2011). Padrões especiais de luto em mães que perderam filhos por morte súbita. *Revista de Psicologia da IMED, 3*(2), 607-616.

Andrade, D. D.; Silva, F. M. S. P. & Roure, S. A. G. (2020). Dor psíquica e luto materno diante da perda gestacional. *Piscologia em Ênfase, 1*(2). 01-34.

Barros, M. B. D. A., Lima, M. G., Malta, D. C., Szwarcwald, C. L., Azevedo, R. C. S. D., Romero, D., ... & Gracie, R. (2020). Relato de tristeza/depressão, nervosismo/ansiedade e problemas de sono na população adulta brasileira durante a pandemia de COVID-19. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, *29*, e2020427.

Bowlby, J. (2004). *Apego e Perda: perda, tristeza e depressão.* Volume 3 da trilogia. John Bowlby. 3ª Edição. São Paulo: Martins Fontes. Original de 1907.

Brasil, Ministério Da Saúde. (2002). Secretaria de Políticas de Saúde. Comitê da Primeira Infância. *Políticas Intersetoriais – Guia Referencial para Gestores Municipais em Favor da Infância.* Brasília, Distrito Federal. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0211pol_interset01.pdf [Acesso em 15 de agosto de 2021].

Bromberg, M. H. P. F. (2000). *A Psicoterapia em situações de perdas e luto.* Campinas: Livro Pleno.

Campos, F. S. (2018). *Luto paterno na perda gestacional/neonatal* (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica - PUC-Rio.

Canavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos - BSI. In Mário R. Simões, M. Gonçalves & L. S. Almeida (Eds.), Testes e Provas Psicológicas em Portugal (pp. 96-109). Braga: APPORT/SHO.

Casellato, G. (2002). Luto pela perda de um filho: A recuperação possível diante do pior tipo de perda. In: Maria Helena Pereira Franco (Org.), *Uma jornada sobre o luto: A morte sob diferentes olhares* (pp.11-21). Campinas: Livro Pleno.

Casellato, G. (2005). Luto não-reconhecido: um conceito a ser explorado. In Gabriela Casellato (Ed.), *Dor silenciosa ou dor silenciada: perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade* (19-33) São Paulo: Livro Pleno.

Casellato, G. (2020). Luto não autorizado. In: Karina Okajima Fukumitsu (Org.) *Vida, morte e luto: atualidades brasileiras.* São Paulo: Summus.

Coelho Filho, J. F., & Lima, D. M. D. A. (2017). Luto parental e construção identitária: compreendendo o processo após a perda do filho. *Psicologia Argumento, 35*(88), 16-32.

Doka, K. (1989). *Disenfranchised grief: recognizing hidden sorrow*. Nova York: Lexington Books

Franco, M. H. P. (2010). Por que estudar o luto na atualidade. *Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade*, 17-42.

Franco, M. H. P. (2021). *O luto no século 21: Uma compreensão abrangente do fenômeno.* 1ª Edição. São Paulo: Summus.

Franqueira, A. M. R., Magalhães, A. S. & Féres-Carneiro, T. (2015). O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães. *Estudos de Psicologia (Campinas),32* (3), 487-497. https://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000300013

Hunter, A., Tussis, L. & MacBeth, A. (2017). The presence of anxiety, depression and stress in women and their partners during pregnancies following perinatal loss: A meta-analysis, *Journal of Affective Disorders*, http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2017.07.004

Kovács, M. J. (2021). *Educação para a morte: quebrando paradigmas.* Novo Hamburgo: Sinopsys Editora. ISBN: 978-65-5571-016-8

Montero, S. M. P.; Sánchez, J. M. R.; Montoro, C. H.; Crespo, M. L.; Jaén, A. G. V.; Tirado, M. B. R. (2011). Experiences with perinatal loss from the health professionals' perspective. *Revista Latino-Americana de Enfermagem,19* (6), 1-8. DOI: https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000600018

Morelli, A. B. & Scorsolini-Comin, F. (2016). Repercussões da morte do filho na dinâmica conjugal de casais religiosos. *Trends in Psychology*, *24*(2), 565-577.

Muza, J. C.; Souza, E. N., Arrais, A. R, & Iaconelli, V. (2013). Quando a morte visita a maternidade: atenção psicológica durante a perda perinatal. *Revista Psicologia: Teoria e Prática,15*(3), 34-48.

Neimeyer, R. A. (2001). The language of loss: grief therapy as a process pf meaning reconstruction. In: Robert Neimeyer (Org.). *Meaning reconstruction and the experience of loss.* Washington : American Psychological Association.

NUDIF (2008). *Ficha de Dados Sociodemográficos.* Instituto de Psicologia – UFRGS, Porto Alegre. Instrumento não publicado.

Paris, G. F., Montigny, F. D., & Pelloso, S. M. (2016). Fatores associados ao estado de luto após óbito fetal: estudo comparativo entre brasileiras e canadenses. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *50*, 0546-0553.

Parkes, C. (2009). *Amor e Perda: as raízes do luto e suas complicações*. Trad. Maria Helena Pereira Franco. São Paulo: Summus.

Rando, T. (1986). *Parental loss of a child.* Champaign, IL: Research Press.

Silva, E. S. F.; Caixeta, H. R.; Correia, J. S.; Soares, S. M. S. R. (2020). Luto na infertilidade após tentativas sucessivas de tratamento. In. Gabriela Casellato (Org.). *Luto por perdas não legitimadas na atualidade.* São Paulo: Summus.

Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of bereavement: rationale and description. *Death studies. Philadelphia*, *23*, 197-224.

Teodózio, A. M., Barth, M. C., Wendland, J., & Levandowski, D. C. (2020). Particularidades do Luto Materno Decorrente de Perda Gestacional: Estudo Qualitativo. *Revista Subjetividades*, *20*(2), 15-10.

Vescovi, G., Esswein, G. C., & Levandowski, D. C. (2017). *Questionário sobre Vivências de Perdas*. (Instrumento não publicado). NEEDS/UFCSPA.

Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). *Morte na família: sobrevivendo às perdas.* Rio de Janeiro: Artmed.

WHO, Unicef, Unfpa, World Bank Group & The United Nations Population Division (2019). *Maternal mortality: Levels and trends 2000 to 2017*. (104 pages). ISBN**:** 978-92-4-151648-8

Worden, J. W. (2013). *Aconselhamento do luto e terapia do luto: Um manual para profissionais da saúde mental.* (4ª ed). São Paulo: Roca.

CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE

A partir da construção desta Tese, foi possível observar que a experiência do luto materno pela perda de um bebê trata-se de uma vivência especial de luto, com particularidades que precisam ser cada vez melhor conhecidas e consideradas em seu acolhimento pelos profissionais da saúde. Revisões aprofundadas da literatura sobre o tema, bem como acerca dos conceitos fundamentais sobre o luto e condições especiais que envolvem este tipo de perda, foram investigados, chegando-se aos fatores que se associam a possibilidades de recuperação diante da perda de um filho em um momento em que se espera por vida e alegrias. Evidenciou-se a importância de uma compreensão sistêmica desse fenômeno, em que sejam preconizadas condições favoráveis de suporte familiar, focalizando o cuidado à saúde mental materna, para a prevenção do desenvolvimento de lutos complicados, proporcionando melhores condições de adaptação a essa difícil perda.

A construção desta Tese, embora tenha proporcionado um aprofundamento ao tema do luto e da perda de um filho no início da vida, aponta também ao quanto ainda deve ser estudado e compreendido sobre esta complexa experiência humana. Assim, incentiva-se que estudos na área continuem sendo desenvolvidos, já que há algumas particularidades que podem ser colocadas em perspectiva quando se fala em um luto tão específico como o da perda de um filho no início de sua vida. Este é o caso, por exemplo, da duração ou do "prolongamento" de sintomas de luto, conforme apontado nos manuais diagnósticos mais atuais. É possível que alguns critérios para o diagnóstico de lutos mais agravados, no contexto da perda de um filho no início da vida, necessitem de especial atenção, já que este corresponde a um tipo especial de enlutamento, que pode ser ressignificado ao longo de toda a vida das mães. É possível, inclusive, que permaneçam registros do vínculo e dos aprendizados da experiência entre mãe e filho, independentemente da ocorrência da morte física do bebê. Assim, o "prolongamento", bem como a duração dos sintomas de luto nestas mães ainda precisa ser melhor esclarecido, por talvez corresponder a uma característica desta vivência particular de enlutamento. Dessa forma, mesmo que considerada importante para ações de prevenção e cuidado em saúde mental, é importante ressaltar que a avaliação da duração dos sintomas não contribua apenas para fins diagnósticos, a fim de não se levar ou reforçar à estigmatização desta experiência.

Também se reforça a importância da continuidade dos estudos sobre o tema para a promoção do aperfeiçoamento teórico e técnico dos profissionais da saúde, a fim de que estes possam direcionar práticas cada vez mais apropriadas e adequadas a este tipo particular de luto. Assim, se faz importante que os conhecimentos sobre o luto produzidos no âmbito científico sejam incorporados em cursos de formação na área da saúde, bem como em políticas públicas, considerando que as experiências de perda também fazem parte da vida e, assim, tornam-se relevantes à todas as ciências da área da saúde humana.

Nesta direção, ações que partam de uma compreensão sistêmica se fazem pertinentes, com o intuito de beneficiar o acolhimento e o reconhecimento da dor destas mães nos âmbitos familiar e social, promovendo uma rede de cuidados e de validação tão necessários no contexto do luto materno. Ainda, ações psicoeducativas à sociedade em geral podem ser muito bem-vindas, com o objetivo de informar e familiarizar a comunidade sobre a importância de integrar os temas da morte e do luto à vida, adotando posturas validantes diante da experiência de perda entre aqueles com quem se têm laços seguros de confiança e de amor.

ANEXOS

ANEXO 1: FICHA DE DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Nome:_____ Data: ___/___/_____
Entrevistador(a): _____

QUESTIONÁRIO SOBRE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA FAMÍLIA
(Adaptado de NUDIF, 2008)

Eu gostaria de ter mais algumas informações sobre você, seu marido/companheiro, e sua família:

PARTICIPANTE
Nome:_____
_____
Data de nascimento: ____/ ____/ _____ Idade: ____ anos
Endereço completo:
_____
Bairro: _____ Cidade: _____ Fone:_____
Celular:_____
E-mail:
_____
_____
Local de nascimento: ( ) Porto Alegre ( ) Grande Porto Alegre ( ) Interior, onde?
_____
Caso seja **do Interior**, mas morando na Grande Porto Alegre, há quanto tempo mora aqui? ____ meses/anos
Por quê?
_____
____
_____
_____
Até que série estudou?
( ) nenhuma ( ) Ensino Fundamental - ____ série ( ) Ensino Médio - ____ série
( ) Superior ( ) Curso Técnico _____ ( ) Pós-Graduação _____
( ) Outro _____
Ainda está estudando? ( ) não ( ) sim, o que?
_____
Você já reprovou? ( ) não ( ) sim, quantas vezes? ____. Em que série?
_____
Estado civil: ( ) solteira ( ) casada ( ) separada/divorciada ( ) viúva ( ) morando junto ( ) está namorando
Caso seja casada ou esteja morando junto, há quanto tempo? _____
Qual o tempo total de relacionamento? _____
Tem religião? ( ) sim ( ) não Qual? _____
Atualmente está trabalhando? ( ) sim ( ) não ( ) aposentada
Que tipo de trabalho você faz (explicitar)? _____. Quantas horas?
___ horas/dia
Você é remunerada? ( ) sim ( ) não Qual é o seu salário? R$_____
(Em caso negativo, perguntar)
Você já trabalhou? ( ) sim ( ) não
O que você fazia?
_____

Você recebia? ( ) sim ( ) não Quanto? R$ _____
Se trabalhava, porque parou?
_____

Com que idade engravidou a primeira vez? _____ anos.
Com que idade teve o primeiro filho? _____ anos.
Tem outros filhos além do bebê? ( ) sim ( ) não. Quantos _____

	Idade	Sexo			Idade	Sexo	
Filho 1	_____ anos	( ) F	( ) M	Filho 4	_____ anos	( ) F	( ) M
Filho 2	_____ anos	( ) F	( ) M	Filho 5	_____ anos	( ) F	( ) M
Filho 3	_____ anos	( ) F	( ) M	Filho 6	_____ anos	( ) F	( ) M

DADOS DO PAI BIOLÓGICO DO FILHO/A (alvo da pesquisa)
Seu companheiro atual é o pai do/s seu/s filho/s? ( ) sim ( ) não
O pai biológico de seu filho tem outros filhos? ( ) não ( ) sim. Quantos?____
Idade com que ele teve o(a) primeiro(a) filho(a):____ anos
Nome do pai biológico:_____
Data de nascimento: ____/ ____/ _____ Idade: ____ anos
Local de nascimento: ( ) Porto Alegre ( ) Grande Porto Alegre ( ) Interior, onde? _____
Endereço completo:
_____
Bairro: _____ Cidade: _____Fone: _____
Celular: _____ E-mail: _____

Até que série ele estudou?
( ) nenhuma ( ) Ensino Fundamental - ____ série ( ) Ensino Médio - ____ série
( ) Superior ( ) Curso Técnico _____ ( ) Pós-Graduação _____
( ) Outro _____
Ainda está estudando? ( ) não ( ) sim, o que? _____
Ele já reprovou? ( ) não ( ) sim, quantas vezes? ____. Em que série? _____
Tem religião? ( ) sim ( ) não Qual? _____
Seu marido/companheiro trabalha? ( ) sim ( ) não ( ) aposentado
Que tipo de trabalho ele faz (explicitar)?_____ Quantas horas? ___ horas/dia
Ele é remunerado? ( ) sim ( ) não Quanto ele ganha? R$_____ ( ) não sabe
(Caso não estiver trabalhando)
Qual era o trabalho anterior dele?
_____

DADOS DO FILHO/A (alvo da pesquisa)
Nome:_____
_____
Data de nascimento: ____/ ____/ _____ Idade: ____ meses
Local de nascimento: ( ) Porto Alegre ( ) Grande Porto Alegre ( ) Interior, onde? _____
A criança freqüenta creche/escolinha? ( ) sim ( ) não
Com que idade ele(a) começou a freqüentar a escolinha/creche? ____ meses
A escolinha/creche é: ( ) municipal ( ) estadual ( ) particular ( ) creche informal (pessoa que cuida crianças em casa)

Caso não frequente a escola, quem costuma cuidar do bebê?
( ) mãe ( ) pai ( ) avó ( ) irmão(ã) ( ) tia ( ) babá/empregada
( ) vizinha ( ) outro. Quem?
_____
Ordem de nascimento do bebê: ( ) primogênito ( ) segundo filho ( ) terceiro filho ( ) quarto ou mais filho

ASPECTOS DA MORADIA ATUAL:
As perguntas abaixo são sobre itens da sua casa. Na hora de responder, pense que todos os itens de eletroeletrônicos devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

		QUANTIDADE			
ITENS DE CONFORTO	**NÃO TEM**	**1**	**2**	**3**	**4+**
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de *freezers* independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, *laptops*, *notebooks* e *netbooks* e desconsiderando *tablets, palms ou smartphones*					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada na sua casa é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é?	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Quem é o(a) chefe da família?

_____

(Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda da sua casa)

Qual é o grau de instrução do chefe da família?

_____

	Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
( )	Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
( )	Fundamental I completo / Fundamental II Incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
( )	Fundamental completo/Médio Incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
( )	Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
( )	Superior completo	Superior Completo

DADOS DO COMPANHEIRO ATUAL (perguntar somente se o pai do filho alvo da pesquisa NÃO for o companheiro atual)
Nome marido/companheiro:_____
Data de nascimento: ____/ ____/ _____ Idade: ____ anos
Local de nascimento: ( ) Porto Alegre ( ) Grande Porto Alegre ( ) Interior, onde? _____
Endereço completo: _____
Bairro: _____ Cidade: _____Fone: _____
Celular: _____ E-mail: _____
Até que série ele estudou?
( ) nenhuma ( ) Ensino Fundamental - ____ série ( ) Ensino Médio - ____ série
( ) Superior ( ) Curso Técnico _____ ( ) Pós-Graduação _____
( ) Outro _____
Ainda está estudando? ( ) não ( ) sim, o que? _____
Tem religião? ( ) sim ( ) não Qual? _____
Seu marido/companheiro trabalha? ( ) sim ( ) não ( ) aposentado
Que tipo de trabalho ele faz (explicitar)?_____ Quantas horas? ___ horas/dia
Ele é remunerado? ( ) sim ( ) não Quanto ele ganha? R$_____ ( ) não sabe
(Caso não estiver trabalhando)
Qual era o trabalho anterior dele? _____
O seu marido/companheiro tem outros filhos? ( ) não ( ) sim. Quantos?____
Idade com que teve o(a) primeiro(a) filho(a):____ anos

DADOS CLÍNICOS

Dados do Bebê e Parto
Local de nascimento: ( ) hospital. Qual? _____( ) Domicílio ( ) outro. Qual?_____
Tipo de parto: ( ) normal. Obs:_____ ( ) cesárea. Obs: _____
Alguma complicação no parto? ( ) não ( ) sim
(Se sim) Qual? ( ) pré-eclâmpsia ( ) eclâmpsia ( ) hemorragia
( ) descolamento de placenta ( ) febre/infecção ( ) desproporção céfalo-pélvica ( ) anóxia ( ) outra
Idade gestacional do bebê ao nascer: _____ semanas Peso ao nascer: _____ kg
O bebê necessitou internação após o nascimento? ( ) não ( ) sim. Qual o motivo da internação?_____
Você necessitou de internação após o parto? ( ) não ( ) sim. Qual o motivo da internação:_____

Dados da Gestação:
Realizou pré-natal? ( ) não ( ) sim. Quantas consultas? _____

(Se sim) Onde realizou o pré-natal? ( ) posto de saúde. Qual? _____( ) consultório privado ( ) hospital. Qual? _____
Fez tratamento para engravidar? ( ) não ( ) sim. Qual? _____
A gravidez foi planejada? ( ) não ( ) sim. (Se sim) Há quanto tempo? _____
Houve algum problema durante a gestação? ( ) não ( ) sim
(Se sim) Qual?
( ) hipertensão ( ) diabetes gestacional ( ) vômitos frequentes
( ) infecção urinária ( ) anemia severa ( ) ameaça de aborto
( ) placenta prévia ( ) DSTs ( ) HIV/aids
( ) toxoplasmose ( ) rubéola ( ) sangramentos
( ) contrações com risco de parto prematuro ( ) traumatismos (quedas, fraturas, acidente)
( ) outro. Qual? _____
Tomou alguma medicação durante a gestação? ( ) não ( ) sim. Qual?/Para quê? _____
Fez uso de cigarro durante a gestação? ( ) não ( ) sim. Quantidade/semana: _____
Fez uso de álcool durante a gestação? ( ) não ( ) sim. Quantidade/semana: _____
Fez uso de drogas durante a gestação?( ) não ( ) sim. Quais? _____Quantidade/semana:_____
Observações:
_____
_____
_____

Dados Gestacionais Anteriores:
Número de gestações anteriores: _____
Aborto? ( ) não ( ) sim (Se sim) Espontâneo ( ) Provocado ( )
Partos anteriores? ( ) sim ( ) não. Quantos? _____
Bebê natimorto? ( ) sim ( ) não. Quantos? _____
Morte no primeiro ano de vida do bebê? ( ) não ( ) sim Causa: _____
Observações:
_____
_____
_____

Dados do Pós-Parto:
Costuma consultar o pediatra? ( ) não ( ) sim. Em qual situação? _____
As vacinas do bebê estão em dia? ( ) não ( ) sim
Foi amamentado ao seio? ( ) não ( ) sim. Por quanto tempo? _____ meses
Usou fórmula/leite em pó nos 6 primeiros meses? ( ) não ( ) sim. Em que situações? _____
Teve cólicas? ( ) não ( ) sim
Teve algum problema de saúde até agora? ( ) não ( ) sim. Qual? _____
Necessitou de hospitalização? ( ) não ( ) sim. Por que? _____

Toma alguma medicação? ( ) não ( ) sim. Qual? _____

Tem alguma doença crônica? ( ) não ( ) sim. Qual? _____

Observações:

_____

_____

_____

Dados de Saúde da Família:

Mãe do Bebê

É a mãe biológica? ( ) sim ( ) não

Tu tens algum problema de saúde? ( ) não ( ) sim. Qual? _____

Tu tens alguma doença mental ou dos nervos? ( ) não ( ) sim. Qual? _____

Tu fazes uso de medicação? ( ) não ( ) sim. Qual?/Para quê? _____

Tu usas algum tipo de substância? ( ) não ( ) tabaco/cigarro ( ) álcool ( ) outras drogas. Quais? _____

Pai do Bebê

É o pai biológico? ( ) sim ( ) não

Ele tem algum problema de saúde? ( ) não ( ) não sabe ( ) sim. Qual? _____

Ele tem alguma doença mental ou dos nervos? ( ) não ( ) não sabe ( ) sim. Qual? _____

Ele faz uso de medicação? ( ) não ( ) não sabe ( ) sim. Qual? _____

Ele usa algum tipo de substância? ( ) não ( ) tabaco/cigarro ( ) álcool ( ) não sabe ( ) outras drogas. Quais? _____

ANEXO 2: *BRIEF SYMPTOM INVENTORY (BSI).*

BSI

(L.R. Derogatis, 1993; Versão: M.C. Canavarro, 1995)

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O(A) INCOMODOU DURANTE A **ÚLTIMA SEMANA**. Para cada problema ou sintoma, marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi incomodado(a) pelos seguintes sintomas:	**Nunca**	**Poucas vezes**	**Algumas vezes**	**Muitas vezes**	**Muitíssimas vezes**
1. Nervosismo ou tensão interior	☐	☐	☐	☐	☐
2. Desmaios ou tonturas	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos	☐	☐	☐	☐	☐
4. Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas	☐	☐	☐	☐	☐
5. Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes	☐	☐	☐	☐	☐
6. Aborrecer-se ou irritar-se facilmente	☐	☐	☐	☐	☐
7. Dores no coração ou no peito	☐	☐	☐	☐	☐
8. Medo na rua ou praças públicas	☐	☐	☐	☐	☐
9. Pensamentos de acabar com a própria vida	☐	☐	☐	☐	☐
10. Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas	☐	☐	☐	☐	☐
11. Perder o apetite	☐	☐	☐	☐	☐
12. Ter um medo súbito sem razão para isso	☐	☐	☐	☐	☐
13. Ter impulsos que não podem ser controlados	☐	☐	☐	☐	☐
14. Sentir-se sozinho mesmo quando está com outras pessoas	☐	☐	☐	☐	☐
15. Dificuldades em fazer qualquer trabalho	☐	☐	☐	☐	☐
16. Sentir-se sozinho(a)	☐	☐	☐	☐	☐
17. Sentir-se triste	☐	☐	☐	☐	☐
Em que medida foi incomodado(a) pelos seguintes sintomas:	**Nunca**	**Poucas vezes**	**Algumas vezes**	**Muitas vezes**	**Muitíssimas vezes**
18. Não ter interesse por nada	☐	☐	☐	☐	☐
19. Sentir-se amedrontado(a)	☐	☐	☐	☐	☐
20. Sentir-se facilmente ofendido(a) nos seus sentimentos	☐	☐	☐	☐	☐
21. Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de você	☐	☐	☐	☐	☐
22. Sentir-se inferior aos outros	☐	☐	☐	☐	☐
23. Vontade de vomitar ou mal-estar do estômago	☐	☐	☐	☐	☐
24. Impressão de que os outros costumam observar ou falar de si	☐	☐	☐	☐	☐

25. Dificuldade em adormecer	☐	☐	☐	☐	☐
26. Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz	☐	☐	☐	☐	☐
27. Dificuldade de tomar decisões	☐	☐	☐	☐	☐
28. Medo de viajar de automóvel, de ônibus ou de trem/metrô	☐	☐	☐	☐	☐
29. Sensação de que lhe falta o ar	☐	☐	☐	☐	☐
30. Calafrios ou mal-estar físico	☐	☐	☐	☐	☐
31. Ter de evitar certas coisas, lugares ou atividades por lhe causarem medo	☐	☐	☐	☐	☐
32. Sensação de vazio na cabeça	☐	☐	☐	☐	☐
33. Sensação de anestesia (dormência ou formigamento)	☐	☐	☐	☐	☐
34. Ter a ideia que deveria ser castigado(a) pelos seus pecados	☐	☐	☐	☐	☐
35. Sentir-se sem esperança perante o futuro	☐	☐	☐	☐	☐
36. Ter dificuldade em se concentrar	☐	☐	☐	☐	☐
37. Falta de força em partes do corpo	☐	☐	☐	☐	☐
38. Sentir-se em estado de tensão ou aflição	☐	☐	☐	☐	☐
39. Pensamentos sobre a morte ou que vai morrer	☐	☐	☐	☐	☐
40. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém	☐	☐	☐	☐	☐
Em que medida foi incomodado(a) pelos seguintes sintomas:	**Nunca**	**Poucas vezes**	**Algumas vezes**	**Muitas vezes**	**Muitíssimas vezes**
41. Ter vontade de destruir ou quebrar coisas	☐	☐	☐	☐	☐
42. Sentir-se embaraçado (envergonhado, atrapalhado) junto de outras pessoas	☐	☐	☐	☐	☐
43. Sentir-se mal no meio de multidões, como lojas, cinemas ou assembleias	☐	☐	☐	☐	☐
44. Grande dificuldade em sentir-se "próximo(a)" de outra pessoa	☐	☐	☐	☐	☐
45. Ter ataques de terror ou pânico	☐	☐	☐	☐	☐
46. Entrar facilmente em discussão	☐	☐	☐	☐	☐
47. Sentir-se nervoso(a) quando tem que ficar sozinho(a)	☐	☐	☐	☐	☐
48. Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades	☐	☐	☐	☐	☐
49. Sentir-se tão agitado(a) que não consegue manter-se sentado(a) quieto(a)	☐	☐	☐	☐	☐
50. Sentir que não tem valor	☐	☐	☐	☐	☐
51. A impressão de que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de você	☐	☐	☐	☐	☐
52. Ter sentimentos de culpa	☐	☐	☐	☐	☐
53. Ter a impressão de que alguma coisa não regula bem (não anda bem) na sua cabeça	☐	☐	☐	☐	☐

ANEXO 3: *REVISED DYADIC ADJUSTMENT SCALE (R-DAS).*

Participante:_____ Data: ___/___/_____
Caso: _____ Entrevistador(a): _____

ESCALA REVISADA DE AJUSTAMENTO CONJUGAL (R-DAS)[1]

A maioria das pessoas têm divergências nos seus relacionamentos. Por favor, indique abaixo qual o nível aproximado da concordância ou divergência entre você e seu esposo(a)/companheiro(a), para cada item da lista que se segue:

	Sempre Concordamos	Quase sempre Concordamos	Às vezes concordamos	Frequentemente Discordamos	Quase sempre Discordamos	Sempre Discordamos
1. Assuntos religiosos	5	4	3	2	1	0
2. Demonstrações de carinho	5	4	3	2	1	0
3. Tomada de decisões importantes	5	4	3	2	1	0
4. Relações sexuais	5	4	3	2	1	0
5. Regras de comportamento social (por ex. como cumprimentar pessoas, regras à mesa, vestimenta)	5	4	3	2	1	0
6. Decisões profissionais	5	4	3	2	1	0

	Sempre	Quase sempre	Mais frequentemente sim do que não	Às vezes	Raramente	Nunca
7. Com que freqüência vocês conversam sobre divórcio, separação ou terminar sua relação?	0	1	2	3	4	5
8. Com que freqüência você e seu esposo(a), companheiro(a) brigam?	0	1	2	3	4	5
9. Você já se arrependeu de ter casado ou vivido juntos ?	0	1	2	3	4	5
10. Com que freqüência você e seu esposo(a), companheiro(a) se irritam muito um com o outro?	0	1	2	3	4	5

	Todos os dias	Quase Todos os dias	Às vezes	Raramente	Nunca
11. Você e seu esposo(a), companheiro(a) fazem coisas juntos fora de casa?	4	3	2	1	0

Com que freqüência você e seu esposo(a), companheiro(a) fazem as seguintes atividades juntos ?

	Nunca	Menos de uma vez por mês	Uma ou duas vezes por mês	Uma ou duas vezes por semana	Uma vez por dia	Mais de uma vez por dia
12. Trocam idéias de uma forma estimulante?	0	1	2	3	4	5
13. Fazem juntos alguma atividade?	0	1	2	3	4	5
14. Discutem algum assunto com calma	0	1	2	3	4	5
15. Vocês têm conversas interessantes?	0	1	2	3	4	5

[1] Busby, D.M., Crane, D.R., Larson, J.H., & Christensen, C. (1995). A revision of the Dyadic Adjustment Scale for use with distressed and nondistressed couples: Construction hierarchy and multidimensional scales. *Journal of Marital and Family Therapy, 21*, 289-308.

ANEXO 4: QUESTIONÁRIO SOBRE VIVÊNCIAS DE PERDAS.

QUESTIONÁRIO SOBRE VIVÊNCIAS DE PERDAS
(Vescovi, Esswein, & Levandowski, 2017)

MÃE
Nome:_____Nº de identificação na pesquisa:_____
Idade: _____ anos

As questões abaixo são referentes a <u>perdas por morte</u> que você possa ter tido em sua vida nos últimos cinco anos. Por favor, marque a alternativa que melhor representa as suas vivências.

Este questionário é dividido em 2 partes:
Parte 1: Vivências de perdas de familiares e/ou amigos (exceto filhos)
Parte 2: Vivência de perda de filhos

Parte 1

As questões a seguir são referentes a vivências de perdas de familiares e/ou amigos (exceto filhos).

Você já perdeu alguém que considera importante em sua vida? ( ) Sim ( ) Não

Quantas pessoas importantes consideras que perdeu dessa forma? ____

Você perdeu alguém que cuidou de você? ( ) Sim ( ) Não

Agora, vamos tratar em separado de cada perda de familiares e/ou amigos por motivo de morte que você vivenciou. Caso você não considere que perdeu até 5 pessoas, preencha até o número que reconhece que vivenciou e pule até a Parte 2.

Primeira Perda (sem considerar filhos)
Vínculo com a pessoa perdida: ( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmão ( ) Companheiro/Marido ( ) Amigo ( ) Colega ( ) Outro/qual?_____

Que idade você tinha quando isto aconteceu? ____ anos

Como você perdeu esta pessoa?

( ) Doenças ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose ( ) Não foi identificado
( ) Outro/qual_____
( ) Não sei informar

Você considera que ainda sofre pela perda desta pessoa? ( ) Sim ( ) Não

Você considera que se adaptou a esta perda? ( ) Sim ( ) Não

Segunda Perda (sem considerar filhos)
Vínculo com a pessoa perdida: ( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmão ( ) Companheiro/Marido ( ) Amigo ( ) Colega ( ) Outro/qual?_____

Que idade você tinha quando isto aconteceu? ____ anos

Como você perdeu esta pessoa?

( ) Doenças ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose ( ) Não foi identificado
( ) Outro/qual_____
( ) Não sei informar

Você considera que ainda sofre pela perda desta pessoa? ( ) Sim ( ) Não

Você considera que se adaptou a esta perda? ( ) Sim ( ) Não

Terceira Perda (sem considerar filhos)
Vínculo com a pessoa perdida: ( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmão ( ) Companheiro/Marido ( ) Amigo
( ) Colega ( ) Outro/qual?_____

Que idade você tinha quando isto aconteceu? ____ anos

Como você perdeu esta pessoa?

( ) Doenças ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose ( ) Não foi identificado
( ) Outro/qual_____
( ) Não sei informar

Você considera que ainda sofre pela perda desta pessoa? ( ) Sim ( ) Não

Você considera que se adaptou a esta perda? ( ) Sim ( ) Não

Quarta Perda (sem considerar filhos)
Vínculo com a pessoa perdida: ( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmão ( ) Companheiro/Marido ( ) Amigo
( ) Colega ( ) Outro/qual?_____

Que idade você tinha quando isto aconteceu? ____ anos

Como você perdeu esta pessoa?

( ) Doenças ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose ( ) Não foi identificado
( ) Outro/qual_____
( ) Não sei informar

Você considera que ainda sofre pela perda desta pessoa? ( ) Sim ( ) Não

Você considera que se adaptou a esta perda? ( ) Sim ( ) Não

Quinta Perda (sem considerar filhos)
Vínculo com a pessoa perdida: ( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmão ( ) Companheiro/Marido ( ) Amigo
( ) Colega ( ) Outro/qual?_____

Que idade você tinha quando isto aconteceu? ____ anos
Como você perdeu esta pessoa?

( ) Doenças ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose ( ) Não foi identificado
( ) Outro/qual_____
( ) Não sei informar

Você considera que ainda sofre pela perda desta pessoa? ( ) Sim ( ) Não

Você considera que se adaptou a esta perda? ( ) Sim ( ) Não

Parte 2

As questões a seguir são referentes à experiência de <u>perdas de filhos</u> por motivos de morte. As perguntas são sobre experiências desse tipo que você tenha tido com até 5 filhos.

Primeira perda de filhos

Você já perdeu um filho(a)? ( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo isso aconteceu? ____ ano(s) e _____ meses.

Que idade ele(a) tinha?
( ) Nasceu morto ( ) ____ano(s) e _____meses
( ) Não era nascido(a)
Neste caso, com quantas semanas você descobriu a gestação? ___
E em que momento da gestação você estava quando ele morreu? _____ semanas ou ___ meses

Você realizou pré-natal? ( ) Sim ( ) Não Quantas consultas aproximadamente? _____

Qual a causa dessa perda?

Se antes do parto (gravidez)
( ) Aborto espontâneo ( ) Aborto Induzido ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Se durante ou em decorrência do parto:
( ) Bebê nasceu morto ( ) Problemas no parto ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Após o nascimento:
( ) Doenças/infecção ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

No momento em que aconteceu a perda, você:

a)Estava em um relacionamento estável (casamento, namoro, união estável)?
( ) Sim ( ) Não

b)Estava em um trabalho fixo (de carteira assinada)?
( ) Sim ( ) Não

c)Usufruiu de licença remunerada do trabalho em função da perda?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, de quantos dias?_____

Segunda perda de filhos

Você já perdeu um filho(a)? ( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo isso aconteceu? ____ ano(s) e _____ meses.

Que idade ele(a) tinha?
( ) Nasceu morto ( ) ____ano(s) e _____meses
( ) Não era nascido(a)
Neste caso, com quantas semanas você descobriu a gestação? ___
E em que momento da gestação você estava quando ele morreu? _____ semanas ou ___ meses

Você realizou pré-natal? ( ) Sim ( ) Não Quantas consultas aproximadamente? _____

Qual a causa dessa perda?

Se antes do parto (gravidez)
( ) Aborto espontâneo ( ) Aborto Induzido ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Se durante ou em decorrência do parto:
( ) Bebê nasceu morto ( ) Problemas no parto ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Após o nascimento:
( ) Doenças/infecção ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

No momento em que aconteceu a perda, você:

a)Estava em um relacionamento estável (casamento, namoro, união estável)?
( ) Sim ( ) Não

b)Estava em um trabalho fixo (de carteira assinada)?
( ) Sim ( ) Não

c)Usufruiu de licença remunerada do trabalho em função da perda?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, de quantos dias?_____

Terceira perda de filhos

Você já perdeu um filho(a)? ( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo isso aconteceu? ____ ano(s) e _____ meses.

Que idade ele(a) tinha?
( ) Nasceu morto ( ) ____ano(s) e _____meses
( ) Não era nascido(a)
Neste caso, com quantas semanas você descobriu a gestação? ___
E em que momento da gestação você estava quando ele morreu? _____ semanas ou ___ meses

Você realizou pré-natal? ( ) Sim ( ) Não Quantas consultas aproximadamente? _____

Qual a causa dessa perda?

Se antes do parto (gravidez)
( ) Aborto espontâneo ( ) Aborto Induzido ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Se durante ou em decorrência do parto:
( ) Bebê nasceu morto ( ) Problemas no parto ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Após o nascimento:
( ) Doenças/infecção ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

No momento em que aconteceu a perda, você:

a)Estava em um relacionamento estável (casamento, namoro, união estável)?
( )Sim ( )Não

b)Estava em um trabalho fixo (de carteira assinada)?
( ) Sim ( ) Não

c)Usufruiu de licença remunerada do trabalho em função da perda?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, de quantos dias?_____

Quarta perda de filhos

Você já perdeu um filho(a)? ( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo isso aconteceu? ____ ano(s) e _____ meses.

Que idade ele(a) tinha?
( ) Nasceu morto ( ) ____ano(s) e _____meses
( ) Não era nascido(a)
Neste caso, com quantas semanas você descobriu a gestação? ___
E em que momento da gestação você estava quando ele morreu? _____ semanas ou ___ meses

Você realizou pré-natal? ( ) Sim ( ) Não Quantas consultas aproximadamente? _____

Qual a causa dessa perda?

Se antes do parto (gravidez)
( ) Aborto espontâneo ( ) Aborto Induzido ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Se durante ou em decorrência do parto:
( ) Bebê nasceu morto ( ) Problemas no parto ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Após o nascimento:
( ) Doenças/infecção ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

No momento em que aconteceu a perda, você:

a)Estava em um relacionamento estável (casamento, namoro, união estável)?
( )Sim ( )Não

b)Estava em um trabalho fixo (de carteira assinada)?
( ) Sim ( ) Não

c)Usufruiu de licença remunerada do trabalho em função da perda?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, de quantos dias?_____

Quinta perda de filhos

Você já perdeu um filho(a)? ( ) Sim ( ) Não

Há quanto tempo isso aconteceu? ____ ano(s) e _____ meses.

Que idade ele(a) tinha?
( ) Nasceu morto ( ) ____ano(s) e _____meses
( ) Não era nascido(a)

Neste caso, com quantas semanas você descobriu a gestação? ___
E em que momento da gestação você estava quando ele morreu? _____ semanas ou ___ meses

Você realizou pré-natal? ( ) Sim ( ) Não Quantas consultas aproximadamente? _____

Qual a causa dessa perda?

Se antes do parto (gravidez)
( ) Aborto espontâneo ( ) Aborto Induzido ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Se durante ou em decorrência do parto:
( ) Bebê nasceu morto ( ) Problemas no parto ( ) Doenças/infecção do bebê ( ) Doenças/infecção da mãe
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

Após o nascimento:
( ) Doenças/infecção ( ) Assassinato ( ) Acidente ( ) Suicídio ( ) Overdose
( ) Outro/qual_____
( ) Não foi identificado
( ) Não sei informar

No momento em que aconteceu a perda, você:

a)Estava em um relacionamento estável (casamento, namoro, união estável)?
( )Sim ( )Não

b)Estava em um trabalho fixo (de carteira assinada)?
( ) Sim ( ) Não

c)Usufruiu de licença remunerada do trabalho em função da perda?
( ) Sim ( ) Não
Se sim, de quantos dias?_____

OBSERVAÇÕES:_____
_____
_____
_____
_____
_____

ANEXO 5: *PROLONGED GRIEF DISORDER (PG-13).*

PG-13 (versão Brasileira Delalibera, M. et al., 2017)

INSTRUÇÕES DA PARTE I: Assinale a sua resposta para cada um dos itens:

1. No último mês, com que frequência sentiu saudades ou a ausência da pessoa que perdeu?
   _____ 1= Quase nunca
   _____ 2= Pelo menos uma vez
   _____ 3= Pelo menos uma vez por semana
   _____ 4= Pelo menos uma vez por dia
   _____ 5= Várias vezes por dia

2. No último mês, com que frequência sentiu intensa dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de angústia relacionados com a relação perdida?
   _____ 1= Quase nunca
   _____ 2= Pelo menos uma vez
   _____ 3= Pelo menos uma vez por semana
   _____ 4= Pelo menos uma vez por dia
   _____ 5= Várias vezes por dia

3. Em relação às questões 1 e 2, experienciou esses sintomas pelo menos diariamente, e depois de transcorridos 6 meses da sua perda?
   _____ Não
   _____ Sim

4. No último mês, com que frequência tentou evitar contato com o que lhe faz lembrar que a pessoa realmente faleceu?
   _____ 1= Quase nunca
   _____ 2= Pelo menos uma vez
   _____ 3= Pelo menos uma vez por semana
   _____ 4= Pelo menos uma vez por dia
   _____ 5= Várias vezes por dia

5. No último mês, quantas vezes se sentiu atordoado/a, chocado/a ou confuso pela sua perda?

_____ 1= Quase nunca
_____ 2= Pelo menos uma vez
_____ 3= Pelo menos uma vez por semana
_____ 4= Pelo menos uma vez por dia
_____ 5= Várias vezes por dia

INSTRUÇÕES DA PARTE II: Por favor, indique com um círculo o número adequado correspondente ao que tipicamente sente em resposta a cada questão.

	Não, de todo	Ligeiramente	Razoavelmente	Bastante	Extremamente
6. Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é desde a sua perda (isto é, sente que uma parte de si morreu)?	1	2	3	4	5
7. Tem tido dificuldade em aceitar a perda?	1	2	3	4	5
8. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a sua perda?	1	2	3	4	5
9. Sente amargura pela sua perda?	1	2	3	4	5
10. Sente que continuar com a sua vida (por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses) seria difícil para você agora?	1	2	3	4	5
11. Sente-se emocionalmente dormente desde a sua perda?	1	2	3	4	5
12. Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?	1	2	3	4	5

INSTRUÇÕES DA PARTE III: Assinale a sua resposta em relação a cada item.

13. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo, responsabilidades domésticas)?

_____ Não

_____ Sim

ANEXO 6: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).

UNISINOS UFCSPA UFRGS UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estudo II: ***Avaliação de Aspectos Emocionais de Mães Jovens na Presença de Sintomas Psicofuncionais do Bebê***

(Para uso em UBS – Porto Alegre)

Você, na condição de mãe do(a) bebê _____, está sendo convidada a participar da segunda etapa da pesquisa **Fatores de Risco para Sintomas Psicofuncionais em Bebês de Mães Jovens: Foco na Idade, na Saúde Mental e no Luto Materno**, coordenada pela Profª Drª Daniela Centenaro Levandowski, da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre - UFCSPA, que tem como objetivo principal identificar sintomas psicofuncionais de bebês de seis a 24 meses, filhos de mães de idades variadas (a partir de 15 anos), atendidos em Unidades Básicas de Saúde de Porto Alegre. Sintomas psicofuncionais são manifestações do corpo e do comportamento do bebê, sem causa orgânica definida, que não respondem aos tratamentos médicos tradicionais e que, por isso, podem estar sofrendo interferência de alguma influência emocional, como uma mudança na família, uma situação de crise, etc. Esses sintomas podem atingir as principais funções do corpo do bebê (por exemplo, o sono, a alimentação e a respiração). Esses sintomas necessitam ser identificados precocemente para o seu adequado atendimento, evitando-se prejuízos para o desenvolvimento de seu(sua) filho(a).

Para alcançar os objetivos do estudo, estamos convidando você para colaborar novamente conosco. Essa colaboração envolve a realização de uma entrevista individual, que será gravada em áudio, com duração aproximada de 60 minutos, na qual você irá responder algumas perguntas a respeito da maternidade e de possíveis situações de luto que você tenha vivenciado. Além disso, você será solicitada a responder alguns a uma entrevista sobre a vivência do luto e da maternidade, além de um questionário sobre luto prolongado, com duração aproximada de 60 minutos.

Essas atividades poderão ser realizadas na sua casa, na unidade básica de saúde ou na universidade, na data e horário que for mais adequada para você. Você não terá nenhum tipo de custo com essa participação, pois seu deslocamento até a universidade, se ocorrer, será pago pela equipe de pesquisa. A sua participação não acarretará nenhum tipo de risco para você ou seu bebê. Entretanto, algumas perguntas poderão lhe causar algum desconforto. Caso isso aconteça, você poderá interromper a sua participação ou mesmo se recusar a responder, e a equipe de pesquisa lhe proporcionará, no mesmo momento, um espaço para reflexão e diálogo sobre a situação, caso seja do seu interesse. Além disso, durante a sua participação, qualquer dúvida que você tiver poderá ser esclarecida pela equipe de pesquisa.

Após o levantamento das suas respostas, será oportunizado um encontro para que você tenha um retorno dos resultados, aqui na UBS, na universidade ou em outro local de sua preferência, para o qual a equipe de pesquisa também fornecerá pagamento para o seu deslocamento. Durante a sua participação, caso a equipe de pesquisa identifique algum tipo de sofrimento emocional ou risco para o seu bebê em qualquer momento do estudo, garantiremos o seu encaminhamento para a rede de assistência social e/ou de saúde, ou para os serviços-escola das universidades envolvidas, sempre considerando o que for mais próximo da sua residência.

Destacamos que os seus dados pessoais serão confidenciais e que o seu nome e o do seu bebê serão preservados em qualquer trabalho derivado do presente estudo. Eles servirão apenas para caracterizarmos as mães que colaborarem com essa pesquisa. Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo armazenados pela coordenadora da pesquisa durante cinco anos e, após, totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde). Ainda, garantimos que você poderá interromper a sua participação nesse estudo a qualquer momento, sem qualquer tipo de prejuízo ao atendimento que você e sua família recebem nessa UBS.

CEP/UFCSPA TCLE APROVADO 11/03/14

Eu, _____, mãe do(a) bebê acima descrito(a), declaro que recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e, por isso, aceito participar da pesquisa. Declaro que também fui informada:

• Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;

UNISINOS UFCSPA UFRGS UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

• De que a participação no estudo será voluntária, sem nenhum tipo de bonificação/pagamento (a não ser para o meu deslocamento), e poderá ser interrompida a qualquer momento por mim, sem prejuízo no atendimento recebido na instituição de saúde para mim e/ou para o meu bebê;
• Da garantia de ressarcimento por eventuais danos que comprovadamente sejam relacionados à participação nessa pesquisa;
• Da garantia que não serei identificada quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;
• Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que, em caso de dúvida ou novas perguntas, poderei entrar em contato com a pesquisadora Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski pelo telefone 3303-8826, na UFCSPA;
• Também que, se houverem dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFCSPA, pelo telefone 3303-8804, ou no endereço Rua Sarmento Leite, nº 245, Centro, Porto Alegre/RS, CEP 90050-170, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, pelo telefone 3289-5517, nos emails cep_sms@hotmail.com.br e cep-sms@sms.prefpoa.com.br, ou no endereço Rua Capitão Montanha, 27, 7º andar, Centro Histórico, Porto Alegre/RS.

Declaro também que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a equipe de pesquisa.

Porto Alegre, ___, de _____ de 20__.

Assinaturas:

Coordenadora da pesquisa: _____

Participante da pesquisa: _____

CEP/UFCSPA
TCLE
APROVADO
16/08/18

ANEXO 7: TERMO DE CONSENTIMENTO AO RESPONSÁVEL

UNISINOS UFCSPA UFRGS UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - RESPONSÁVEL
Estudo I: ***Identificação de Sintomas Psicofuncionais em Bebês (6-18meses) de Mães Jovens***
(Para uso em UBS – Porto Alegre)

Você, na condição de responsável pela adolescente _____, está sendo solicitado(a) a permitir a participação dela na primeira etapa da pesquisa **Fatores de Risco para Sintomas Psicofuncionais em Bebês de Mães Jovens: Foco na Idade, na Saúde Mental e no Luto Materno**, coordenada pela Profª Drª Daniela Centenaro Levandowski, da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre - UFCSPA, que tem como objetivo principal identificar sintomas psicofuncionais de bebês de seis a 24 meses, filhos de mães de idades variadas (a partir de 15 anos), atendidos em Unidades Básicas de Saúde de Porto Alegre. Sintomas psicofuncionais são manifestações do corpo e do comportamento do bebê, sem causa orgânica definida, que não respondem aos tratamentos médicos tradicionais e que, por isso, podem estar sofrendo interferência de alguma influência emocional, como uma mudança na família, uma situação de crise, etc. Esses sintomas podem atingir as principais funções do corpo do bebê (por exemplo, o sono, a alimentação e a respiração). Os sintomas necessitam ser identificados precocemente para o seu adequado atendimento, evitando-se prejuízos para o desenvolvimento de seu(sua) filho(a).

Para alcançar os objetivos do estudo, estamos convidando a jovem para colaborar conosco. Essa colaboração envolve a realização de uma conversa com os pesquisadores, com duração de até 60 minutos, na qual ela irá responder algumas perguntas a respeito de seus dados pessoais, de saúde, do seu estado emocional e do desenvolvimento do seu bebê. Essa entrevista poderá realizada aqui na UBS ou em outro local de preferência, no dia de hoje ou em outra data que ficar mais adequada para vocês. Ela não terá nenhum tipo de custo com essa participação, pois o deslocamento será pago pela equipe de pesquisa. A participação da jovem não acarretará nenhum tipo de risco para ela e o bebê. Entretanto, algumas perguntas poderão lhe causar algum desconforto. Caso isso aconteça, ela poderá interromper a sua participação ou mesmo se recusar a responder, e a equipe de pesquisa lhe proporcionará, no mesmo momento, um espaço para reflexão e diálogo sobre a situação, caso seja do interesse dela. Além disso, durante a participação, qualquer dúvida que você ou a jovem tiverem poderá ser esclarecida pela equipe de pesquisa.

Após o levantamento das respostas, será oportunizado um encontro para que a jovem tenha um retorno dos resultados, aqui na UBS ou em outro local de preferência, para o qual a equipe de pesquisa também fornecerá pagamento para o deslocamento. Durante a participação, caso a equipe de pesquisa identifique algum tipo de sofrimento emocional ou risco para a jovem e/ou o bebê em qualquer momento do estudo, garantiremos o encaminhamento para a rede de assistência social e/ou de saúde, ou para os serviços-escola das universidades envolvidas, sempre considerando o que for mais próximo da sua residência.

Destacamos que os dados pessoais da jovem serão confidenciais e que o nome dela e do bebê serão preservados em qualquer trabalho derivado do presente estudo. Eles servirão apenas para caracterizarmos as mães jovens que colaborarem com essa pesquisa. Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo armazenados pela coordenadora da pesquisa durante cinco anos e, após, totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde). Ainda, garantimos que você e/ou a jovem poderão interromper a participação dela nesse estudo a qualquer momento, sem qualquer tipo de prejuízo ao atendimento que sua família recebe nessa UBS.

Eu, _____,
responsável pela adolescente acima identificada, declaro que recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e, por isso, aceito a participação dela na pesquisa. Declaro que também fui informado(a):

- Da garantia de receber, assim como a adolescente, resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e nem para o atendimento prestado a mim, à adolescente e/ou ao(à) bebê. Da mesma forma, da garantia de que a adolescente poderá fazer o mesmo, sem qualquer prejuízo;

CEP/UFCSPA APROVADO 16/08/12

UNISINOS UFCSPA UFRGS UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

• De que a participação da jovem no estudo será voluntária, sem nenhum tipo de bonificação/pagamento (a não ser para o seu deslocamento);
• Da garantia de ressarcimento por eventuais danos à jovem que comprovadamente sejam relacionados à participação nessa pesquisa;
• Da garantia que a adolescente não será identificada quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;
• Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que, em caso de dúvida ou novas perguntas, tanto eu como a jovem poderemos entrar em contato com a pesquisadora Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski pelo telefone 3303-8826, na UFCSPA;
• Também que, se houverem dúvidas quanto a questões éticas, poderemos entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFCSPA, pelo telefone 3303-8804, ou no endereço Rua Sarmento Leite, nº 245, Centro, Porto Alegre/RS, CEP 90050-170 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, pelo telefone 3289-5517, nos emails cep_sms@hotmail.com.br e cep-sms@sms.prefpoa.com.br, ou no endereço Rua Capitão Montanha, 27, 7º andar, Centro Histórico, Porto Alegre/RS.

Declaro também que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a equipe de pesquisa.

Porto Alegre, ___, de _____ de 20__.

Assinaturas:

Coordenadora da pesquisa: _____
Nome do(a) responsável pela participante da pesquisa: _____
Assinatura do(a) responsável pela participante da pesquisa: _____

CEP/UFCSPA
TCLE
APROVADO
16/08/18

ANEXO 8: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFCSPA.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Fatores de risco para sintomas psicofuncionais em bebês de mães jovens: Foco na idade, na saúde mental e no luto materno

Pesquisador: DANIELA CENTENARO LEVANDOWSKI

Área Temática:

Versão: 6

CAAE: 58362116.4.0000.5345

Instituição Proponente: Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.218.378

Apresentação do Projeto:

Emenda do projeto solicitando ampliação do prazo de coleta de dados para julho de 2021 (via online).

Inclusão da pesquisadora Katherine Flach como membro da equipe do projeto (Doutoranda do PPG Ciências da Saúde da UFCSPA).

Apresentado relatório parcial de pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar sintomas psicofuncionais em bebês de mães jovens (15 a 24 anos), de seis a dezoito meses de vida, bem como avaliar aspectos emocionais e vivências de luto das mães cujos bebês apresentem algum tipo de sintoma psicofuncional.

Objetivo Secundário:

Caracterizar a amostra em termos sociodemográficos e clínicos.

Relacionar a presença de sintomas psicofuncionais nos bebês com variáveis sociodemográficas e clínicas.

Endereço: Rua Sarmento Leite ,245
Bairro: Sarmento **CEP:** 90.050-170
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3303-8804 **E-mail:** cep@ufcspa.edu.br

ANEXO 9: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA PREFEITURA DE PORTO ALEGRE.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE PORTO ALEGRE/ SMSPA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Fatores de risco para sintomas psicofuncionais em bebês de mães jovens: Foco na idade, na saúde mental e no luto materno

Pesquisador: DANIELA CENTENARO LEVANDOWSKI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 58362116.4.3001.5338

Instituição Proponente: Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.988.330

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo quanti-qualitativo, de caráter exploratório-descritivo e transversal (Flick, 2009), com o objetivo de examinar aspectos emocionais de mães jovens cujos bebês sejam portadores de algum sintoma psicofuncional. Mais especificamente, serão avaliados: o estado emocional materno, a percepção de ajustamento diádico, a percepção de suporte familiar, os padrões de vinculação maternos e a vivência de luto prolongado. Ainda, serão examinadas a experiência da maternidade, a relação mãe-bebê e as vivências de luto. Participarão as primeiras 30 mães jovens cujo bebê apresente sintomas psicofuncionais e que não apresentarem indicadores de psicopatologia grave, segundo o BSI. Em caso de aceite, serão agendados até dois novos encontros no local de preferência da mãe, para a realização de uma avaliação pormenorizada da mãe, por meio dos seguintes instrumentos: Questionário sobre Situações de Perda e Luto Materno, SRQ-20, Escala de Ajustamento Diádico,Inventário de Percepção do Suporte Familiar e Parental Bonding Instrument. Caso a jovem tenha respondido afirmativamente a qualquer uma das questões referentes à perda/situações de luto, será aplicado também o Prolonged Grief Disorder (PG-13). Em novo encontro, serão realizadas até duas entrevistas (Entrevista sobre a Experiência da Maternidade e Entrevista sobre o Luto Materno, para aquelas jovens que tenham respondido afirmativamente a qualquer uma das questões referentes à

Endereço: Rua Capitão Montanha, 27 - 7º andar
Bairro: Centro Histórico **CEP:** 90.010-040
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep_sms@hotmail.com