

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL**

MARCELA FABIANA RODGHER MAZZONI

**O MATERNAR ENLUTADO: AS MEMÓRIAS DE UMA
MÃE NOS PROCESSOS DE LUTO E
AUTOCONHECIMENTO**

SÃO CARLOS - SP

2024

MARCELA FABIANA RODGHER MAZZONI

O MATERNAR ENLUTADO: AS MEMÓRIAS DE UMA MÃE NOS PROCESSOS DE
LUTO E AUTOCONHECIMENTO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), como requisito parcial para obtenção do título em bacharel de Terapia Ocupacional no ano de 2024.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim

SÃO CARLOS - SP

2024

O MATERNAR ENLUTADO: AS MEMÓRIAS DE UMA MÃE NOS PROCESSOS DE
LUTO E AUTOCONHECIMENTO

MARCELA FABIANA RODGHER MAZZONI

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Departamento de Terapia
Ocupacional da Universidade Federal de
São Carlos (UFSCar), como requisito
parcial para obtenção do título em
bacharel de Terapia Ocupacional no ano
de 2024.

Aprovado em: 05 / 03 / 2024 .

BANCA EXAMINADORA

Orientadora Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim
Universidade Federal de São Carlos - UFSCar

Parecerista Profa. Dra. Cristina Ortiz Sobrinho Valete
Universidade Federal de São Carlos - UFSCar

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus pela vida e pelas conquistas até agora, e peço a Ele que continue emanando saúde e sabedoria para conquistar muito mais.

Aos meus pais, Marcelo e Sandra, que apesar de todas as dificuldades me fortaleceram, incentivaram e apoiaram incondicionalmente.

A minha irmã, Maisa, por nunca me deixar desistir.

Ao meu companheiro e parceiro de vida, Márcio, que sempre esteve ao meu lado durante estes anos de estudo.

Aos meus familiares que participaram, direta ou indiretamente do meu desenvolvimento profissional, enriquecendo o meu processo de aprendizado.

Às amigas e profissionais admiráveis, Camila, Carol, Gabriela e Mariana, pela amizade e pelo apoio no decorrer da graduação.

À professora Regina, por ter sido minha orientadora e ter desempenhado tal função com dedicação e paciência.

Às professoras Débora e Isabela, por todos os conselhos e ensinamentos.

À instituição de ensino Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, essencial no meu processo de formação profissional.

RESUMO

Introdução: Gestar inclui diversas transformações, tanto físicas quanto emocionais, incluindo alterações de hormônios e variações na autoestima. A perda neonatal constitui-se como um desafio e é um indicador relevante de saúde pública. Para promover um cuidado adequado às mães e considerando que esta perda é um dos lutos mais complexos do cotidiano e com impactos nas ocupações, identidade e participação social, faz-se necessário estudá-la. Assim, tem-se que grupos de apoio surgem como espaço de acolhimento e proporcionam melhor qualidade de vida às mães enlutadas, possibilitando a expressão de sentimentos e a sensação de pertencimento. **Objetivo:** Objetivou-se compreender a experiência do materno nos processos de luto e autoconhecimento, e descrever a participação de uma mãe enlutada em um grupo de apoio à perda neonatal. **Materiais e Métodos:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com delineamento de estudo de caso, com uso de entrevista semiestruturada para obter informações pessoais, do processo de luto, do antes e depois da perda e da participação em grupo de apoio, e da Linha do Tempo como instrumento de registro de datas marcantes relacionadas à participação no grupo. **Resultados:** Emergiram três categorias que abordaram os impactos no dia a dia, rotina e atravessamentos na vida da mãe enlutada, o não reconhecimento imediato da identidade ocupacional materna e os efeitos da participação em um grupo de apoio. **Conclusão:** Conclui-se que as estratégias da mãe, como o retorno gradual às atividades e sua rede de apoio para lidar com as mudanças da gestação e da perda, foram essenciais para sua recuperação. Além disso, a construção e o reconhecimento da identidade materna, juntamente com as mudanças nas atividades diárias, requerem tempo, resignificação e suporte. A participação em um grupo de apoio também teve impactos positivos na elaboração do luto, na adaptação a uma nova rotina e nos desafios do dia a dia.

Palavras-chave: Morte Perinatal, Luto, Grupos de Apoio, Maternidade, Ocupações.

ABSTRACT

Introduction: Pregnancy includes several transformations, both physical and emotional, including changes in hormones and variations in self-esteem. Neonatal loss constitutes a challenge and is a relevant public health indicator. To promote adequate care for mothers and considering that this loss is one of the most complex daily griefs and has impacts on occupations, identity and social participation, it is necessary to study it. Thus, support groups emerge as a welcoming space and provide a better quality of life for bereaved mothers, enabling the expression of feelings and a sense of belonging. **Objective:** The objective was to understand the mothering experience in the processes of grief and self-knowledge, and to describe the participation of a bereaved mother in a support group for neonatal loss. **Materials and Methods:** This is a qualitative research, with a case study design, using semi-structured interviews to obtain personal information, the grieving process, before and after the loss and participation in a support group, and the Timeline as an instrument for recording important dates related to participation in the group. **Results:** Three categories emerged that addressed the impacts on daily life, routine and obstacles in the life of the bereaved mother, the lack of immediate recognition of the maternal occupational identity and the effects of participating in a support group. **Conclusion:** It is concluded that the mother's strategies, such as the gradual return to activities and her support network to deal with the changes of pregnancy and loss, were essential for her recovery. Furthermore, the construction and recognition of maternal identity, along with changes in daily activities, require time, reframing and support. Participation in a support group also had positive impacts on mourning, adapting to a new routine and facing everyday challenges.

Keywords: Perinatal Death, Grief, Support Groups, Motherhood, Occupations.

LISTA DE SIGLAS

NV - Nascidos Vivos

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. OBJETIVOS	12
3. METODOLOGIA	12
3.1. Tipo de Estudo	12
3.2. Participantes e Local	13
3.3. Aspectos Éticos	13
3.4. Instrumentos de Coleta de Dados	13
3.5. Procedimentos de Coleta de Dados	15
3.6 Análise de Dados	15
4. RESULTADOS	16
5. DISCUSSÃO	21
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	24
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	24

1. INTRODUÇÃO

A morte neonatal refere-se ao óbito que ocorre durante os primeiros 27 dias de vida e é um indicador significativo de saúde pública em diversos países. Suas causas estão relacionadas à qualidade dos cuidados de saúde oferecidos durante a gestação, parto e pós-nascimento, cujos fatores de risco associados incluem a falta ou a qualidade insuficiente da assistência pré-natal, complicações de saúde materna durante a gravidez, baixo peso ao nascer, asfixia no momento do nascimento e prematuridade (PREZOTTO et al., 2021).

No Brasil, os óbitos neonatais constituem-se como um desafio para o país, mesmo com a redução nos últimos anos, 25,33/1.000 nv em 1990 para 8,5 óbitos/1.000 nv em 2019, pois há uma disparidade entre as regiões, sendo Norte e Nordeste com os maiores índices. Além disso, identificou-se que no país, os casos estão ligados, principalmente, à prematuridade, baixo peso ao nascer, fatores de risco maternos, malformações congênitas e asfixia perinatal. Esses elementos estão diretamente vinculados à qualidade inadequada dos cuidados oferecidos durante o pré-natal e o parto por parte dos serviços de saúde (BERNARDINO et al., 2022).

No contexto da gravidez, as mulheres passam por diversas transformações, tanto físicas, quanto emocionais, incluindo alterações de hormônios e variações na autoestima. É um período de intensas mudanças no corpo e mente, além de afetar as expectativas e planos familiares, os quais influenciam em aspectos afetivos, culturais, sociais, estruturais e econômicos. Desse modo, compreender os ambientes nos quais as mulheres estão inseridas, suas percepções sobre seus corpos e as relações estabelecidas é primordial nesse processo (GANDOLFI et al, 2019; FERIGATO et al, 2018).

Segundo Costa et al (2021), a gestação representa um momento único na vida das mulheres, no qual as mudanças ocorridas são moldadas pela carga genética e pela construção do papel de "ser mãe", ou seja, pela formação da identidade materna. Esse ciclo é frequentemente encarado como uma fase repleta de sonhos e expectativas, porém o receio de complicações, como a perda, pode provocar sentimentos adversos, tais como ansiedade e frustração (COSTA et al, 2021).

Quando ocorre a perda de um filho, os impactos se estendem para várias esferas do dia a dia, alterando significativamente a rotina e a vida da mãe e de sua família. Para as mulheres, a vivência da morte de um filho não apenas representa a perda física, mas também a de um futuro cuidadosamente imaginado, além de resultar na perda da identidade materna, de si mesma, que foi construída ao longo do tempo e interrompida de forma abrupta, intensificando a dor e os impactos nas diversas áreas da vida (FONSÊCA, 2021; MENEGAT et al, 2021).

Por essa perspectiva, Menegat (2021), traz que

“Após a morte do bebê, a mãe referiu não compreender o verdadeiro sentido de se tornar mãe, pois ocorreu a interrupção da construção da identidade como mãe. O luto materno é um fenômeno complexo, pois é visto como uma inversão no ciclo natural da vida e, apesar de se modificar com o tempo, à medida que a mãe encontra meios para lidar com a ausência do filho, é uma experiência jamais superada” (MENEGAT et al, 2021, p.9).

Nesse sentido, inicia-se o luto, processo este que engloba o cotidiano e as relações que por ele perpassam, as ocupações, o dia a dia, a concepção de sua própria identidade e os valores, como espirituais, religiosos ou filosóficos, que a moldam. Assim sendo, o luto contribui para a reconstrução de aspectos significativos da vida dos enlutados, principalmente das mães (DAHDAH, 2019), tal como Dahdah et al (2019) dizem “perder alguém produz um movimento singular e único de ressignificação da própria vida” (DAHDAH et al., 2019, p. 193).

Passar pelo luto sem saber como lidar, sem ter uma rede de apoio consolidada, sem poder expressar, ou até mesmo, sem saber reconhecer o processo, pode resultar no distanciamento da realização das atividades cotidianas de manutenção, como autocuidado, e dificuldades na vida laborativa e no lazer. Ou seja, o luto pode gerar diversas implicações para a saúde da pessoa enlutada (SOUZA; CORRÊA, 2009).

De acordo com Kübler-Ross (1998), o luto é baseado em um modelo de cinco estágios. Esses estágios incluem a negação inicial, onde a pessoa se recusa a aceitar a perda, seguida pela raiva, onde podem surgir sentimentos de injustiça ou irritação. O estágio de negociação envolve tentativas de negociar com a situação para evitar a dor, enquanto a depressão marca uma fase de profunda tristeza e desespero ao confrontar a realidade da perda. Finalmente, o estágio de aceitação envolve a pessoa começar a aceitar a perda e a se ajustar a uma nova realidade sem a pessoa falecida. No entanto, a autora enfatiza que esses estágios não são necessariamente sequenciais ou universais, podendo variar de pessoa para pessoa e em diferentes situações de luto (KÜBLER-ROSS; 1998).

Nessa perspectiva, Bowlby (1990) caracteriza o luto como uma resposta natural à perda de um vínculo de apego significativo, como a morte de um ente querido. O autor descreve o luto como um processo adaptativo no qual a pessoa busca reconstruir seus vínculos emocionais com o indivíduo perdido. Bowlby enfatiza a importância do processo de luto para a saúde mental, pois permite à pessoa lidar com a perda, expressar suas emoções e eventualmente seguir em frente. Ele também destaca a influência da qualidade do apego prévio na forma como uma pessoa vivencia e lida com o luto, sugerindo que um apego seguro pode facilitar o processo de adaptação à perda (BOWLBY, 1990).

No processo de luto, o enlutado pode sentir fortes emoções que ultrapassam os limites da mente, afetando sua vida social. Nessas situações, diferentes reações podem ocorrer, e dependendo da frequência e intensidade dessas reações, isso pode impactar a qualidade de vida. Posto isso, para lidar com a nova vida, é indispensável contar com o apoio, a atenção e o acolhimento de uma rede de suporte, que pode incluir o parceiro(a), familiares, equipe de saúde ou grupos de apoio (LEMOS; CUNHA, 2015; SOUZA; CORRÊA, 2009).

Garantir um ambiente propício para a mãe enlutada expressar suas angústias, receios, frustrações e tristezas surge como uma estratégia de cuidado essencial. Nesse contexto em que as ocupações são consideravelmente afetadas pelo luto, destaca-se a importância de espaços que possibilitem esta ressignificação e reflexão para reduzir as perdas ocupacionais, uma vez que os espaços são cruciais para retomar atividades cotidianas e visualizar perspectivas para o futuro dos enlutados (DAHDAH et al, 2019; LEMOS; CUNHA, 2015).

Os grupos de apoio são apontados pela literatura como uma abordagem eficaz e que produz resultados encorajadores. O processo de lidar com a dor da perda pode desencadear um crescimento emocional significativo, e a intervenção em grupo desempenha um papel crucial na ajuda para construir uma nova realidade após a perda e no reconhecimento de si neste papel social (PASCOAL, 2012).

Nesse entendimento, Figueiredo e Almeida (2019) dizem que o enlutado, ao participar de grupos de apoio pode se sentir pertencente ao um sistema que acolha e compreenda a dor, a partir da criação de novos vínculos e do fortalecimento de uma nova rede de apoio para encarar a realidade, aceitar a morte e reconstruir a relação entre o amor e a perda. Assim, as mães podem se inserir em grupos de apoio, considerando-o como um espaço saudável, positivo, que favorece o amadurecimento da perda, permitindo vivenciar o sentimento, ampliar horizontes e se reinventar (PASCOAL, 2012).

Souza e Corrêa (2009) trazem que a morte e o luto são eventos inevitáveis da existência humana, marcados pela dor e pela sensação de perda, entretanto, quando uma

pessoa enfrenta esses momentos, é crucial reconhecer e respeitar seu sofrimento, pois isso pode desencadear mudanças significativas em sua vida. Além disso, também é uma oportunidade para reflexão, compreensão e desenvolvimento pessoal, permitindo que a pessoa reconstrua sua vida com novos significados e potencialidades (SOUZA; CORRÊA, 2009).

Pensando na nova identidade ocupacional, nos impactos da gestação e perda, no processo de autoconhecimento e luto, propõe-se estudar a maternidade e o cotidiano de uma mãe que passou pela perda neonatal, juntamente a elaboração do seu processo de luto e inserção em um grupo de apoio.

2. OBJETIVOS

Objetivo geral:

- Compreender a experiência do materno nos processos de luto e autoconhecimento após perda neonatal.

Objetivos específicos:

- Descrever a participação de uma mãe enlutada em um grupo de apoio à perda neonatal.

3. METODOLOGIA

3.1. Tipo de Estudo

A presente pesquisa trata-se de um estudo de abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa investiga as expressões encontradas nas interações, nos indivíduos em si e nas representações de maneira subjetiva e relacional da realidade, considerando os significados e valores atribuídos (MINAYO, 2013).

Além disso, o delineamento foi o estudo de caso, ou seja, utilizou-se do método que analisa um fenômeno com maior profundidade e em seu contexto real, na qual não há uma definição substancial sobre os limites entre ambos (YIN, 2001). Segundo Yin (2001, p. 35) o estudo de caso “representa uma maneira de se investigar um tópico empírico seguindo-se um conjunto de procedimentos pré-especificados”.

Dessa forma, dado que Yin considera que um estudo de caso deve ser completo, único ou revelador, além de aprofundar o entendimento de um fenômeno pouco estudado (Yin, 2001), compreende-se a relevância de observar e analisar o contexto e a história vivenciada

pela participante do estudo em questão, atentando-se às peculiaridades de uma gestação desejada com descoberta da malformação aos 5 meses, levando aos processos de perda, assimilação, luto, ressignificação e inserção em um grupo de apoio.

3.2. Participantes e Local

Foi participante do estudo uma mãe, que passou pela perda neonatal, integrante de um grupo de apoio às perdas gestacionais e neonatais de uma cidade de porte médio do interior do Estado de São Paulo.

3.3. Aspectos Éticos

Os dados foram coletados durante o desenvolvimento de um estudo mais amplo, a saber, pesquisa de Iniciação Científica financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). De acordo com as diretrizes e normas que regem a pesquisa científica, o estudo foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, respeitando as prerrogativas das resoluções 466/2012 e 510/2016 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa que versa sobre ética na pesquisa com seres humanos, para apreciação ética (CAAE: 67906923.0.0000.5504) em 01/02/2023, cujo parecer de aprovação nº 6.132.675, foi emitido no dia 21/06/2023.

3.4. Instrumentos de Coleta de Dados

Para a obtenção dos dados, neste estudo de caso, foram utilizados os seguintes instrumentos:

1. Roteiro de entrevista semiestruturada:
 - a) Eixo I - Informações Pessoais: nome, idade, profissão, estrutura familiar, há quanto tempo passou pela perda, há quanto tempo participa do grupo de apoio;
 - b) Eixo II - Processo de Luto: “Conte-me sobre o seu processo de luto”;
 - c) Eixo III - Antes x Depois: “Quais eram as atividades realizadas no seu dia a dia antes da perda do seu filho?” “Houve alterações na realização destas atividades após a perda de seu filho? Se sim, em quais e como?”

- d) Eixo IV - Grupo de Apoio: “Como foi sua inserção no grupo de apoio?” “Qual a importância do grupo de apoio para você?” “Como é sua participação no grupo de apoio?”

2. Linha do Tempo:

- a) Registre, por escrito, as datas que considera marcantes na sua vida e que se vinculam a participação no grupo de apoio;
- b) Registre, por escrito e detalhadamente, o motivo pelo qual considerou importante apresentar cada data;
- c) Registre, por escrito, a experiência de ter preenchido a linha do tempo.

Imagem 1 - Linha do Tempo

Linha do Tempo



Por qual motivo considerou importante
trazer estas datas?

Como se sentiu ao preencher a linha do
tempo?

3.5. Procedimentos de Coleta de Dados

Para a realização, foi conversado com a participante explicando a proposta com as devidas informações sobre os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios, ao fim, a partir de esclarecimentos e do aceite, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Somente após a aprovação, a pesquisa foi iniciada.

A coleta de dados se deu por encontros virtuais pela plataforma *Google Meet*®, em dias e horários previamente agendados, com duração de aproximadamente 45 minutos. Num primeiro momento, realizou-se a entrevista semiestruturada e, na sequência, o preenchimento do instrumento “Linha do Tempo”. Após, outro encontro aconteceu para maior esclarecimento e aprofundamento das respostas às questões previamente respondidas.

3.6 Análise de Dados

A análise dos dados foi baseada em examinar todas as evidências, considerando os objetivos do estudo e suas restrições. Os dados, segundo Yin (2001), possuem limitações que devem ser elaboradas de maneira estratégica, pressupondo a utilização de informações complexas e diferenciadas em termos temporais e cronológicos, visto isso, compreende-se o uso da entrevista e Linha do Tempo, enquanto instrumentos estratégicos para a coleta.

Além disso, realizou-se análise temática (Minayo, 2013), que consiste na pré-análise, exploração do material ou codificação e interpretação. Na pré-análise há um contato intenso com o material coletado, na exploração agrupam-se palavras e expressões que são organizadas em categorias de conteúdo e, por fim, interpretações e conclusões são realizadas de acordo com o tema apresentado (MINAYO, 2013).

Neste estudo, inicialmente foi realizada a familiarização com os dados coletados, a fim de buscar e refletir acerca dos amplos núcleos, para, na sequência, organizá-los de acordo com o objetivo e foco da pesquisa. Assim, destes núcleos emergiram-se os temas, que se concentram em três componentes significativos, os quais foram nomeados de categorias. Ao final, as categorias foram revisadas por dois pesquisadores e aperfeiçoadas.

4. RESULTADOS

Participou do estudo uma mãe, de 29 anos, que possui Ensino Superior Completo e atua na área de Análise e Desenvolvimento de Sistemas. Casada, mãe de um filho que teve breve vida e gestante do segundo filho. Gravidez não planejada, mas muito desejada.

Seu bebê, do sexo masculino, com malformação descoberta aos 5 meses de gestação, nasceu com 39 semanas e 6 dias, tendo vivido por 7 minutos. O parto foi do tipo cesáreo. Logo após a perda, 6 meses depois, por indicação do médico responsável e da psicóloga da maternidade, procurou o grupo de apoio e iniciou sua participação.

No instrumento Linha do Tempo, obteve-se as seguintes datas:

- **06/08/2022:** Data que diz respeito ao primeiro passo dado pela mãe em busca de um espaço seguro para expor sua vivência.

“Essa data foi importante e marcante porque foi a primeira vez que eu mandei mensagem para P. (responsável do grupo) com interesse em participar do grupo. Foi importante porque, até então, eu já tinha o conhecimento sobre o grupo, mas eu ainda não estava preparada para compartilhar minha história com mais pessoas. Então, esse dia me marcou por conta disso, foi o primeiro passo que eu dei para participar do grupo, para compartilhar minha história”;

- **28/09/2022:** Data do momento de ingresso no grupo, mesmo que online, e da oportunidade de falar que este dia lhe trouxe.

“Essa me marcou porque foi a primeira vez que eu participei do encontro online, então foi a primeira vez que eu compartilhei a minha história com pessoas que não fossem do meu convívio social, pessoas que sabiam o que eu tinha passado... ter a oportunidade de contar sobre ele, de ouvir muitas histórias e a troca que a gente fez, me fez querer fazer parte disso tudo, porque ter um lugar que eu consiga falar sobre o meu filho sem parecer estranho ou sem as pessoas ficarem com aquele olhar de dó, foi muito bom”;

- **15/10/2022:** Data que refere-se ao evento em que participou, através do grupo, para celebrar seu filho e a breve vida que teve entre nós.

“Essa é de um dia muito emocionante para mim, foi o dia da Onda de Luz (evento mundial)... minha família foi, meu marido foi, foi a primeira vez que eu conheci

pessoalmente o pessoal do grupo e foi extraordinário, foi um dia maravilhoso. A gente celebrou muito a memória dos nossos filhos, tinha as árvores, o verde, tinha a luz das nossas velinhas, a música, a troca de experiência, o calor humano. Foi um dia inesquecível, para sempre na minha memória”;

- **23/03/2023:** Data do primeiro encontro presencial, o qual foi impactante e diferente do que já havia participado.

“Esse foi o primeiro encontro presencial que eu e meu marido fomos e foi muito bacana trocar a experiência pessoalmente, é diferente da experiência que você tem online, né? Ali contando as histórias entre lágrimas e risadas. É uma experiência que não dá nem para explicar e foi importante também porque dia 27 de Abril ia fazer um ano que meu filho faleceu e eu tava muito confusa em relação do que fazer, pois eu não me sinto à vontade no cemitério, eu também não queria nada que celebrasse a morte, eu queria algo para celebrar a vida, por mais que ele não estivesse mais comigo”.

No que tange a experiência de refletir e preencher a Linha do Tempo, a mãe relata: *“Foi muito bom, muito gostoso, porque lembrando das datas e lembrando o motivo pelo qual estas datas foram importantes, me levou a todos esses momentos, então, foi muito bom viver tudo isso de novo... Trouxe à tona todos os sentimentos que eu tava em cada uma das datas, foi muito bom lembrar. Eu me senti bem e feliz em saber que todos esses momentos são fresco ainda em mim”*

A partir da análise de conteúdo na busca pelas temáticas dos dados coletados na entrevista, emergiram-se três categorias, as quais encontram-se a seguir:

Categoria 1 - Impactos entre o ir e o vir: dia a dia, rotina e atravessamentos

Essa categoria refere-se tanto aos impactos da gestação em que carregava um bebê que já era sabido da malformação, quanto da morte do seu filho, desde os deslocamentos às relações, permeadas de mudanças e retornos.

A respeito da rotina e incertezas do luto, a mãe sinaliza *“o pior eu acho que era ansiedade que por mim eu já pulava para abril para saber o que ia acontecer e não tem como, né? Então eu tive que viver realmente todos esses dias... Eu senti um luto aos 5 meses*

que eu descobri, até o luto depois que ele faleceu. Eu fiquei vivendo um luto diário, na verdade. Depois que ele nasceu e faleceu, eu sabia que ele tinha falecido e que minha vida tinha que seguir, eu não ia ter mais surpresas, eu não ia ficar toda hora na consulta, lembrando que aconteceu, encerrou o ciclo, sabe? Quando ele faleceu, eu não ia achar mais nada nele, eu sabia que ele estava descansando”.

Por essa perspectiva, a mãe traz que durante e após a gestação, carregando já a notícia da malformação e incompatibilidade com a vida, passou a vivenciar impasses no dia a dia, principalmente em locais que geralmente frequentava: *“eu ia muito na padaria que tinha perto de casa, foi uma atividade que mudou, todo dia ia para comprar pão e aí o pessoal via a barriga, eu não me sentia confortável em falar o que tinha, então só ia levando e aí depois que ele nasceu, eu não consegui mais frequentar essa padaria”*, e completa *“eu fiquei só assistindo TV e eu não queria nada que me lembrasse de gestante ou bebês, pois quando eu saía na rua e via um bebê, já me deixava mal de novo”*.

As relações também foram afetadas, conforme relato: *“era uma padaria menor, as pessoas acabam sendo mais íntimas, que perguntam e conversam, então eu não consegui voltar lá, até hoje”* e *“eu consegui andar na rua mas ainda teve uma vizinha, ali do bairro da minha mãe, que não sabia que ele tinha todos os problemas, aí ela me viu sem a barriga e perguntou dele. Veio aquela avalanche, eu saí de perto e minha mãe explicou para ela”*.

Traz também sobre impactos nas atividades de vida diária *“com relação a alimentação, eu acho que no começo foi ruim, não era tudo o que me dava apetite, mas eu tentava comer um pouquinho... O sono eu fiquei umas quatro noites sem conseguir dormir, aí eu tava tomando antialérgico para dormir e minha mãe foi já falou para mim que não era legal e que se eu tivesse com problema para dormir, era para eu procurar um médico. O sono foi voltando aos poucos”*.

Assim, diz que, mesmo que a situação da perda de seu filho tenha interferido na rotina e que apesar das dificuldades intensas, precisou retornar, gradualmente, à algumas atividades cotidianas: *“o caminho que eu fazia para ir para casa da minha mãe e do supermercado logo depois que eu perdi ele foi bem ruim, mas como não tinha jeito, eu tinha que voltar a esses lugares”*; *“comecei a sair na rua, comecei ir na igreja, na minha avó, no mercado, mas todos os lugares que eu fui pela primeira vez quando da última vez que eu fui eu tava gestante dele, foram difíceis”*.

A mãe acredita que, por trabalhar em casa e não possuir tanto contato e relações mais profundas com os colegas de trabalho, não sentiu tantos impactos nas atividades laborais, como nas demais: *“Eu trabalho Home Office, então eu não senti muito por conta disso,*

porque claro que as pessoas que trabalhavam comigo sabiam que estava grávida, sabiam que ele faleceu, mas não tínhamos aquele contato com conversa, de fazer mais parte do meu núcleo mesmo, eles não faziam”.

Por fim, sinaliza mudanças que seu filho trouxe para sua vida *“ele mudou totalmente minha perspectiva de vida, sabe? Hoje eu acho que eu dou valor a muito mais coisa do que eu dava antes, hoje eu sei que a vida é um sopro e que a gente não tem controle de nada”* e *“você tem que viver o presente, e eu hoje, o que eu mais prezo é a saúde, eu acho que se você tem saúde, você consegue tudo. Foi tudo dentro de uma lição que ele me trouxe, eu acabava sendo fútil... Aprendi que não temos controle sobre tudo e o que vale é o momento que você passa com as pessoas, cada segundo precioso”.*

Categoria 2 - O não reconhecimento imediato da identidade ocupacional materna: novo e desconhecido universo

Esta categoria refere-se à construção da identidade materna durante e após a gestação, tendo já vivenciado a morte de seu filho. Tal período de elaboração do luto foi percebido pela mãe como uma *“avalanche de sentimentos”*, que afetou sua vida.

Sobre identificar-se com o novo papel ocupacional durante a gestação, a mãe relata que *“o que me identificou na maternidade, é que mexer, ele não mexia muito, então, acredito que foi mais o coraçãozinho e o fato dele estar na minha barriga, dentro de mim, da gente ser um só”*; *“por mais breve que seja, ele ficou na minha barriga... eu comecei a me apegar mais a esse lado dos momentos que eu tive e não do que eu não vou poder viver com ele”.*

Assim, a respeito do autoconhecimento e da percepção da sua nova identidade após pouco mais de um mês da perda neonatal, a mãe traz que: *“depois de um mês mais ou menos, eu consegui reconhecer a minha maternidade porque até então eu não me reconhecia como mãe na minha cabeça. Ele faleceu em abril e maio foi dia das mães, foi bem complicado para mim, eu não me sentia mãe, eu não queria que ninguém me desejasse “feliz dia das mães”.*

A mãe completa sobre sua maternidade e os sentimentos que englobava o processo de luto: *“depois desse processo, eu fui me reconhecendo como mamãe e aí tudo foi ficando mais claro, na verdade”* e que isso, segundo ela, *“foi muito importante para eu conseguir superar e entender que dói ainda, mas não sangra mais”.*

Nesse sentido, ao compreender esse papel, sinaliza que *“esse prazo que eu me dei de isolar, de viver só eu, ali no meu mundinho, organizar meus pensamentos e elaborar meu luto foi muito bom”.*

Ao final, relata que, atualmente se apresenta como mãe de dois *“hoje costumo me apresentar como mãe, de que tenho dois filhos, e se eles entram em mais detalhes, querendo saber a idade e tal, aí eu pego e falo que ele faleceu... antes eu ficava constrangida e tinha medo na reação da pessoa, mas depois eu entendi que se a pessoa está questionando, ela tem que estar aberta para escutar e lidar com todas as consequências”*, e que agora, consegue realizar *“coisas de mãe”* de seu filho, *“hoje o que eu faço pelo meu filho, porque eu sou a mãe dele, é a Onda de Luz (evento mundial) e no aniversário dele também, a gente compra o balão para ele, então, eu só fiz isso porque eu sou a mãe dele. Foi um ritual que ele trouxe para minha vida”*.

Categoria 3 - Escutar e acolher, ser escutada e acolhida: trajetórias que se cruzam

Essa categoria refere-se ao ingresso no grupo de apoio à perdas gestacional e neonatal, como deu sua participação e quais foram seus benefícios para o cotidiano após a perda.

Logo, a mãe relata que a sensação de pertencimento ao falar sobre a perda e suas repercussões dentro deste espaço foi imediata: *“A primeira vez que eu fui no presencial foi surreal, não tem aquela energia pesada, por mais que todo mundo tá falando do tema do luto, da morte, principalmente, de bebês, eu me senti muito à vontade para contar a minha história, ouvir a história das meninas”*, e também que *“eu fiquei um tempo revoltada, então o grupo me ajudou. Eu acho que os encontros, onde você conhece outras histórias, você vê que tem histórias que são parecidas com a sua, você vai fazendo essa reflexão e o fato de ficar repetindo a história dele me deixou mais confortável para falar de toda a situação”*.

Completa que passou a compreender mais a fundo sua experiência: *“é como se fossem pecinhas de um quebra-cabeça que vão se encaixando e elas conseguem traduzir coisas que nem você mesmo imaginava que existiam palavras para escrever”*

A mãe traz que as informações trocadas, bem como as novas relações estabelecidas fazem parte de uma vida nova, com um olhar diferente: *“quando você passou por essa situação é uma troca de informação que mudou muito a maneira que eu vejo tudo, fora que você cria um vínculo com as meninas, é muito bom, é melhor pra nossa vida”*.

Além disso, relata sobre o privilégio de estar em um local para ser escutada e acolhida, considerando os demais espaços: *“se não fosse o grupo, hoje eu não ia ter com quem falar sobre o assunto sem ser o meu núcleo familiar, porque as outras pessoas parece que elas simplesmente ignoram o fato só porque o meu filho não tá presente”* e *“foi a primeira vez que eu compartilhei a minha história com pessoas que não fossem do meu convívio social,*

peessoas que que sabiam o que eu tinha passado... ter a oportunidade de contar sobre ele, de ouvir muitas histórias e a troca que a gente fez, me fez querer fazer parte disso tudo, porque ter um lugar que eu consiga falar sobre o meu filho sem parecer estranho ou sem as pessoas ficarem com aquele olhar de dó foi muito bom”.

Sobre a positividade do grupo em sua vida e na de seu filho, que apesar de breve, sempre será lembrada e sobre datas comemorativas: *“o grupo é uma maneira da gente não deixar a memória dos nossos filhos desaparecer”* e *“eu queria celebrar a vida, a existência dele, e ali eu consegui trocar essas informações com as meninas e foi muito bacana”*.

Finaliza, completando, que *“foi depois do grupo que eu comecei a validar minha maternidade, que até então, mesmo com acompanhamento psicológico, eu não validava.”*

5. DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo apontam que há dois lutos, o luto enquanto a mãe estava gestando seu filho com má formação e o luto após a perda, uma vez que o diagnóstico, a cada consulta, gerava mais ansios e quando houve o falecimento, de fato, era necessário seguir adiante. Segundo Jesus (2020), ao receberem o diagnóstico, sentimentos como pânico e angústia sobressaem, além das sensações de injustiça e preocupação com o sofrimento físico do filho e decisões pós-parto. Ao falecer, o sofrimento do bebê desaparece, sendo ainda existente apenas a elaboração do luto e sofrimento dos pais (JESUS, 2020).

Compreende-se que, conforme Roecker et al (2012), os sentimentos experimentados pelas mães durante os diferentes estágios da gravidez são altamente individuais, mas de maneira geral, observa-se que, independentemente da idade, condição social ou cultural, as mães expressam emoções semelhantes ao receberem a notícia de uma má formação de seus filhos, uma vez que pode desencadear uma crise emocional e de negação das expectativas, levando à necessidade de adaptar a visão do filho idealizado à realidade, um processo que demanda tempo e ocorre de forma conflituosa para a mãe e sua família ao longo da gestação (ROECKER et al., 2012).

No que tange ao processo de luto, este também foi caracterizado pelo isolamento social e distanciamento das atividades de vida diária. Tem-se que as reações a perdas significativas impactam na realização das funções habituais e geram isolamento, pensamentos intrusivos e a vontade de excluir-se, sendo variada e inconstante. Este é um fenômeno inicial do luto e configura uma necessidade, tendo curta duração (CONSONNI; PETEAN, 2013).

De acordo com os autores Consonni e Petean (2013), durante a elaboração a “busca por retraimento” é compatível com o desânimo e a inibição das atividades em geral, presentes nos processos de luto, e reflete um desinteresse do enlutado pelo mundo externo (CONSONNI; PETEAN, 2013, p. 2666) Dessa forma, é comum que a rotina e as relações passem por fragilidades e transformações, momentâneas ou permanentes, ao decorrer do processo de luto.

A perda de um familiar desencadeia um processo de adaptação ocupacional, que implica nas estratégias de acomodação e assimilação, relacionado à continuidade de atividades que são significativas e estão ligadas ao ente querido (HOPPES; SEGAL, 2010). Nesta pesquisa, nota-se que, inicialmente há a acomodação, uma vez que os padrões ocupacionais já existentes tornaram-se indiferentes e, até mesmo, desprezíveis, como a ida à locais públicos. Após internalização e ressignificação da perda e do cotidiano, surge a assimilação, na qual atividades significativas são resgatadas e ocorre maior engajamento ocupacional em sua nova rotina (HOPPES; SEGAL, 2010).

Ademais, observa-se, nos relatos, que a identidade materna também foi impactada durante o luto. Considerando que as mulheres constroem esta identidade baseada na condição de tornar-se mãe em seu dia a dia, há a interrupção dessa construção quando a perda ocorre. Essa identidade é constituída pela satisfação em realizá-la, pelos papéis sociais que a envolvem e pelo o que se espera deste determinado papel, ou seja, pela experiência do maternar (LEMOS; CUNHA, 2015; MENEGAT et al, 2021).

Nesse sentido, o luto e o reconhecimento da maternidade caminham juntos neste primeiro momento, uma vez que o papel social tido pela mulher agora engloba a perda e diversas sensações, como a incapacidade e fracasso por não conseguir exercê-lo do modo esperado pela sociedade. Assim, há a culpabilização e a responsabilização pela maternidade atípica (MEDEIROS; IGNÁCIO, 2023).

As respostas ocupacionais diante do luto variam conforme a capacidade e habilidade do enlutado em lidar com as exigências apresentadas, sendo categorizadas como estratégias adaptativas. Essas estratégias são fundamentais para ajudar o enlutado na reconstrução de significados em resposta ao luto e em relação à própria ocupação. Recriar significados relacionados à ocupação durante o luto requer que o enlutado reavalie a importância dessa ocupação dentro de sua estrutura ocupacional anterior, visando ajudá-lo na vivência do luto e na adaptação a ele, como a nova identidade e novo cotidiano (DAHDAH, 2019).

Com o passar do tempo, percebe-se o retorno gradual às atividades e à rotina, bem como o reconhecimento da nova identidade. Compreende-se que este retorno e

autoconhecimento acontecem após a mãe integrar a breve vida de seu filho no cotidiano e ressignificar tanto este momento que está vivenciando, quanto às possibilidades de ser mãe no dia a dia. Assim, “reconhecem a existência do bebê, assumindo que este existiu, teve uma vida curta, mas, foi importante para a família” (LOPES et al, 2019, p. 37).

No que tange aos rituais incorporados no dia a dia desta mãe, como a comemoração de datas festivas, tem-se que a realização dos mesmos pode incluir expressões simbólicas, pensamentos e crenças, bem como a representação de seu filho através de fotografias, roupas, comemorações e outras atividades significativas. Estes rituais são intencionais e possuem o objetivo do reconhecimento da perda, da organização da rotina e da celebração da memória daquele que teve breve vida (OLIVEIRA et al, 2022).

Por essa perspectiva, conforme os autores Carneiro e Menezes (2020), os rituais consideram:

“a especificidade da situação e a perpetuação da memória do ente querido em eventos sociais e datas comemorativas... a identidade do bebê deve ser perpetuada e desenvolvida mesmo após a morte, para permanecer na memória dos vivos, de forma a manter vínculo relacional com ele (CARNEIRO; MENEZES, 2020, p. 13).

Identifica-se que o grupo de apoio foi fundamental para a vivência do processo de luto, ressignificação e reconhecimento da maternidade, além da retomada das atividades do cotidiano. Os grupos de apoio surgem como espaços de compartilhamento seguros que possibilitam a identificação entre os participantes, a construção de estratégias de enfrentamento no dia a dia e a ressignificação dos sentimentos, abrangendo o fortalecimento de políticas públicas, a humanização da assistência ao luto e a promoção do cuidado integral (GOMES et al, 2023).

Como evidente neste estudo, Dahdah (2019) aborda a relevância que um grupo de apoio tem no auxílio às mães enlutadas, que buscam sentidos sobre si e sobre a nova rotina, sobre a condução de sua própria vida e sobre as circunstâncias desse cotidiano transformado pela perda e, conseqüente, participação no grupo.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que as estratégias da mãe, como o retorno gradual às atividades, e sua rede de apoio para lidar com as mudanças da gestação e da perda, foram fundamentais para seguir adiante. Os resultados deste estudo atenderam aos objetivos propostos, uma vez que evidenciaram o maternar nos processos de luto e autoconhecimento.

Também, foi possível observar que a construção e o reconhecimento da identidade materna, bem como o que mãe deixa de fazer e passa a fazer no seu dia a dia, são etapas que precisam de tempo, ressignificação e suporte para serem alcançadas e, além disso, que a vivência compartilhada em um grupo de apoio possui repercussões positivas na elaboração do luto, nova rotina e atravessamentos do cotidiano.

Constata-se a necessidade do desenvolvimento de mais pesquisas a respeito do luto perinatal relacionado tanto com a construção da identidade materna das mães que passaram pela perda, quanto com a inserção em grupos de apoio, enquanto potente ferramenta de elaboração. Por fim, destaca-se a importância de observar este cuidado a partir da perspectiva ocupacional, a fim de promover um retorno gradual às atividades e à rotina de modo saudável e significativo.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BERNARDINO, F. B. S. et al.. Tendência da mortalidade neonatal no Brasil de 2007 a 2017. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 2, p. 567–578, fev. 2022.

BOWLBY, J. **Formação e Rompimento dos Laços Afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

CARNEIRO, Vanessa Miranda Santos de Paula; Rachel Aisengart. **Narrativas de perda gestacional e neonatal: sensibilidades contemporâneas**. Anais da 32ª Reunião Brasileira de Antropologia, 2020.

CONSONNI, Elenice Bertanha; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2663–2670, set. 2013.

COSTA, Erlânia Souza; COÊLHO, Ana Flávia Freitas de Miranda; CANDEIA, Rosilene Martins Simões; SANTOS, Jaylane da Silva; BRAGA, Luanna Silva. Dificuldades, medos e expectativas de gestantes no período gravídico. **Saúde Coletiva**, v. 11, n.30. p. 8560-8565, 2021.

DAHDAH, Daniel Ferreira. **O processo de elaboração do luto e as respostas ocupacionais no cotidiano de mães enlutadas**. Tese (Doutorado em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019.

DAHDAH, Daniel Ferreira; BOMBARDA, Tatiana Barbieri; FRIZZO, Heloisa Cristina Figueiredo; JOAQUIM, Regina Helena Vitale Torkomian. Revisão sistemática sobre luto e terapia ocupacional. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, v. 27, n. 1, p. 186-196, 2019.

FERIGATO, Sabrina Helena; SILVA, Carla Regina; AMBROSIO, Leticia. A corporeidade de mulheres gestantes e a terapia ocupacional: ações possíveis na Atenção Básica em Saúde. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, v. 26, n. 4, p. 768-783, 2018.

FIGUEIREDO; Lucimar Silveira; ALMEIDA, Maria Paula Pereira Matos de. **A dor tem cura? Avaliação da eficácia da psicoterapia na prevenção do luto patológico**. Trabalho de Conclusão de Curso. Tubarão: Universidade do Sul de Santa Catarina - UNISUL, 2019.

FONSÊCA, Maria Clara Lima Ribeiro. **Luto materno no período gravídico-puerperal: as implicações psicológicas em mulheres que sofrem perda gestacional ou neonatal**. Trabalho de Conclusão de Curso. São Luís: Centro Universitário - UNDB, 2021.

GANDOLFI, Fabiana Romagnoli Rodrigues; GOMES, Maria Fernanda Pereira; RETICENA, Kesley de Oliveira; SANTOS, Mariana Souza; DAMINI, Nivea Maria Acurcio Verza. Mudanças na vida e no corpo da mulher durante a gravidez. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research**, v.27, n.1, p.126-131, 2019.

GOMES, Catherine Araújo; et al. Grupo virtual de apoio ao luto gestacional e neonatal: experiências de uma maternidade escola. **Congresso Nacional de Inovação em Saúde - CONAIS 4º Edição**, 2023.

HOPPEs, Steve; SEGAL, Ruth. Reconstructing Meaning Through Occupation After the Death of a Family Member: Accommodation, Assimilation, and Continuing Bonds. **American Journal of Occupational Therapy**, Bethesda, v. 64, n.1, p. 133-141, 2010

JESUS, Roberta Carolina de Almeida. **O processo do luto a partir do diagnóstico de anomalia fetal letal e da assistência em cuidado paliativo perinatal**. 2020. Dissertação (Mestrado em Obstetrícia e Ginecologia) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.

KÚBLER-ROSS, Elisabeth. **“Sobre a morte e o morrer”**: 8ª Ed., Martins Fontes. São Paulo, 1998.

LEMOS, Luana Freitas Simões; CUNHA, Ana Cristina Barros da. Concepções Sobre Morte e Luto: Experiência Feminina Sobre a Perda Gestacional. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 35, n.4, p. 1120-1138, 2015.

LOPES, Beatriz Gonçalves; et al. A dor de perder um filho no período perinatal: uma revisão integrativa da literatura sobre o luto materno. **Revista Stricto Sensu**, v. 04, n. 02, p. 29-40, 2019.

MEDEIROS, Ana Paula; IGNÁCIO, Ethiene Stephanie. Nascimento e Morte: O Apagamento do Luto durante a Perinatalidade. **Rev. Psic.** v.17, n. 66, p. 253-272, 2023

MENEGAT, Danusa; DAHDAH, Daniel Ferreira; BOMBARDA, Tatiana Barbieri; JOAQUIM, Regina Helena Vitale Torkomian. Processo de construção da identidade ocupacional materna interrompida pelo luto. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 13. ed., São Paulo: HUCITEC, 2013.

OLIVEIRA, Catarina Meneses de; et al. Efeitos da satisfação conjugal e da utilidade de rituais na vivência do luto no abortamento. **Cogitare Enferm**, v. 27, e 8269, 2022.

PASCOAL, Melissa. Trabalho em grupo com enlutados. **Psicologia em Estudo**, v. 17, n. 4, p. 725-729, 2012.

PREZOTTO, Kelly Holanda; et al. Tendência da mortalidade neonatal evitável nos Estados do Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 21, n. 1, p. 291–299, jan. 2021.

ROECKER, Simone; et al. Demandas assistenciais frente à gestação e o nascimento de bebês com malformação. *Revista de Enfermagem da UFSM, [S. l.]*, v. 2, n. 2, p. 252–263, 2012.

SOUZA, Airle Miranda de; CORREA, Victor Augusto Cavaleiro. Compreendendo o pesar do luto nas atividades ocupacionais. **Rev. NUFEN**, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 131-148, nov. 2009.

YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos** / Robert K. Yin; trad. Daniel Grassi - 2.ed. -Porto Alegre : Bookman, 2001.