

Millenium, 2(Edição Especial Nº18)

pt

O LADO INVISÍVEL DA DOR, ESTRATÉGIAS FACILITADORAS NO PROCESSO DE LUTO PERINATAL: SCOPING REVIEW
THE INVISIBLE SIDE OF PAIN, FACILITATING STRATEGIES IN THE PERINATAL GRIEVING PROCESS: SCOPING REVIEW
EL LADO INVISIBLE DEL DOLOR, ESTRATÉGIAS FACILITADORAS EN EL PROCESO DE DUELO PERINATAL: SCOPING REVIEW

Catarina Costa^{1,2}  <https://orcid.org/0009-0007-2520-7410>

Marta Cordeiro^{1,2}  <https://orcid.org/0009-0000-9102-4742>

Andrea Victória^{1,3}  <https://orcid.org/0009-0003-8462-2674>

Ana Paula Santos¹  <https://orcid.org/0000-0003-2069-7813>

Márcio Tavares¹  <https://orcid.org/0000-0002-2820-5660>

¹ Universidade dos Açores, Ponta Delgada, Portugal

² Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, Ponta Delgada, Portugal

³ Centro de Saúde da Ribeira Grande, Ponta Delgada, Portugal

Catarina Costa - katarinapcosta@gmail.com | Marta Cordeiro - cordeiro.marta23@gmail.com | Andrea Victória - andreagvictoria79@hotmail.com | Ana Paula Santos - ana.ps.santos@uac.pt | Márcio Tavares - marcio.fm.tavares@uac.pt



Autor Correspondente:

Catarina Costa

Rua da Mãe de Deus

9500-321 – Ponta Delgada - Portugal

katarinapcosta@gmail.com

RECEBIDO: 14 de março de 2024

REVISTO: 30 de abril de 2025

ACEITE: 18 de junho de 2025

PUBLICADO: 30 de julho de 2025

RESUMO

Introdução: A morte perinatal, geralmente ocorre, de forma inesperada e pode causar problemas físicos e psicológicos com consequências duradouras. O processo de enfrentamento de luto é fundamental, pois nos casos em que o indivíduo não consegue ultrapassar a perda, podem ocorrer distúrbios permanentes.

Objetivo: Mapear a evidência acerca de estratégias facilitadoras no processo de luto perinatal.

Métodos: Revisão *scoping*, seguindo as orientações do Joanna Brings Institute. Seleção de estudos de acordo com o PRISMA.

Resultados: Foram incluídos seis artigos, publicados entre 2018 e 2023, com abordagens qualitativas e quantitativas, tendo sido identificadas as estratégias adotadas pelos pais de forma a ultrapassar o luto perinatal: programas de apoio para pais enlutados; estratégias desenvolvidas pelos próprios pais; o apoio e estratégias motivadas pelos profissionais de saúde e a falta de apoio percebida pelos pais, quer pelos profissionais de saúde quer pela sociedade.

Conclusão: É fundamental reconhecer a complexidade do luto perinatal e as consequências quando não ultrapassado de forma saudável. A adoção de estratégias facilitadoras, pelos pais, demonstra-se fundamental nesse processo, ainda que possam, muitas vezes, ser condicionadas por fatores culturais, sociais e individuais. Conhecendo estas estratégias, os profissionais de saúde têm a possibilidade de fornecer a informação aos pais e ajudá-los na adoção de estratégias promotoras de um processo de luto saudável.

Palavras-chave: luto; perda perinatal; estratégias; pais; scoping review

ABSTRACT

Introduction: Perinatal death usually occurs unexpectedly and can cause physical and psychological problems with long-lasting consequences. The process of coping with grief is fundamental, because in cases where the individual is unable to overcome the loss, permanent disturbances may occur.

Objective: To map the evidence on facilitating strategies in the perinatal grief process.

Methods: Scoping review, following the guidelines of the Joanna Briggs Institute. Selection of studies according to PRISMA.

Results: Six articles, published between 2018 and 2023, with qualitative and quantitative approaches, were included, and the strategies adopted by parents to overcome perinatal grief were identified: support programs for bereaved parents; strategies developed by the parents themselves; the support and strategies motivated by health professionals and the lack of support perceived by parents, both by health professionals and by society.

Conclusion: It is critical to recognize the complexity of perinatal grief and the consequences when not overcome healthily. Adopting facilitating strategies by parents is fundamental in this process, even though they can. They are often conditioned by cultural, social, and individual factors. Knowing these strategies, health professionals can inform parents and help them adopt strategies that promote a healthy grieving process.

Keywords: bereavement; perinatal loss; strategies; parents; scoping review

RESUMEN

Introducción: La muerte perinatal suele ocurrir de forma inesperada y puede causar problemas físicos y psicológicos con consecuencias duraderas. El proceso de afrontamiento del duelo es fundamental, ya que en los casos en los que el individuo no es capaz de superar la pérdida, pueden producirse perturbaciones permanentes.

Objetivo: Mapear la evidencia sobre las estrategias facilitadoras en el proceso de duelo perinatal.

Métodos: Revisión de alcance, siguiendo las directrices del Instituto Joanna Ports. Selección de estudios según PRISMA.

Resultados: Se incluyeron seis artículos, publicados entre 2018 y 2023, con abordajes cualitativos y cuantitativos, y se identificaron las estrategias adoptadas por los padres para superar el duelo perinatal: programas de apoyo a los padres en duelo; estrategias desarrolladas por los propios padres; el apoyo y las estrategias motivadas por los profesionales de la salud y la falta de apoyo percibida por los padres, tanto por los profesionales de la salud como por la sociedad.

Conclusión: Es fundamental reconocer la complejidad del duelo perinatal y las consecuencias cuando no se supera de manera saludable. La adopción de estrategias facilitadoras por parte de los padres es fundamental en este proceso, aunque puedan hacerlo. A menudo, están condicionados por factores culturales, sociales e individuales. Conociendo estas estrategias, los profesionales de la salud tienen la posibilidad de brindar información a los padres y ayudarlos a adoptar estrategias que promuevan un proceso de duelo saludable.

Palabras Clave: duelo; perdida perinatal; estrategias; padres; scoping review

INTRODUÇÃO

O nascimento de um filho é frequentemente considerado como um dos acontecimentos mais importantes e marcantes não só na vida dos indivíduos, mas também em todo o sistema familiar (Tavares, 2013). Envolve um profundo vínculo emocional entre a mãe/pai e filho, baseado no amor, cuidado, proteção e responsabilidade. Ser mãe ou pai é uma experiência única e desafiadora que tem um profundo impacto na vida, quer ao nível da rotina, das prioridades, relações sociais e até mesmo ao nível da própria identidade (Ferreira, 2019).

A gravidez pode ter vários significados na vida da mulher. Para algumas, estar grávida e ser mãe é interpretado como o trabalho de maior relevância na sua vida, contribuindo para a autoestima e satisfação pessoal (Santos, 2015). O processo de gravidez permite que os pais se preparem em termos físicos e psicológicos. A ligação da mãe ao bebé passa por várias fases: planeamento da gravidez; confirmação da gravidez; sensação dos movimentos fetais; aceitação do feto como ser individual; experiência do parto; ouvir, olhar e tocar o bebé (Tavares, 2013).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2021), a perda no período perinatal ocorre entre as 28 semanas de gestação e os primeiros 28 dias após o nascimento. No mundo, ocorrem cerca de 4 a 5 milhões de óbitos perinatais por ano, sendo que entre 2 a 2,5 milhões de óbitos são fetais e 2,6 milhões são neonatais (Global Burden of Disease Study, 2016). Segundo o Instituto Nacional de Estatística, em Portugal, em 2022 a taxa de mortalidade perinatal foi de 3,3 por cada mil e a taxa de morte neonatal foi de 1,6 por cada mil nascimentos.

Experimentar uma perda perinatal pode trazer um sofrimento avassalador, muitas vezes repentino e inesperado, num momento que deveria ser tipicamente alegre para os pais (Dolan et al., 2022). A morte perinatal, histórica e culturalmente, tem sido silenciada pelas pesquisas e pela sociedade. É um evento que acomete famílias e profissionais envolvidos. A perda, quer seja por aborto, parto ou após o nascimento ainda é um assunto pouco discutido em todo o mundo. Quando o bebé morre antes de ser conhecido pela sociedade, geralmente constitui-se por um não acontecimento, é como se não tivesse nascido ou existido (Lopes et al., 2019). Pode ser definida como uma perda traumática e todo este processo de luto comporta especificidades. Segundo Santos (2015), a perda não passa apenas pelo bebé, mas também por todas as fantasias e expectativas que se criaram à sua volta. A adaptação a uma nova realidade tão difícil de experimentar é extremamente dolorosa, mas o trabalho de luto é fundamental. Na imprevisibilidade da morte perinatal, inúmeros são os problemas físicos e psicológicos que podem surgir. O vínculo entre mãe e bebé começa a partir do momento em que se descobre a gravidez. Esta fase é caracterizada principalmente por momentos de alegria e imenso amor. Porém, a morte perinatal é uma experiência dolorosa que traz sentimentos de fracasso, angústia, medo e revolta. Há também relatos de sentimentos de incapacidade no seu papel de mulher aos olhos da sociedade, pois, culturalmente, esta alcançaria a realização feminina ao conceber filhos. Ao não dar esse passo, ela poderá sentir-se incapaz de se reconhecer no papel de mulher. Nesse momento, com o terminar abrupto da gravidez, a mulher pode desenvolver sentimentos de ambivalência. Reconhecendo que a maternidade inicia-se ainda antes do nascimento, a mulher pode sentir-se no limbo na consecução do papel maternal (Lopes et al., 2018).

O luto caracteriza-se pela reação de um indivíduo face à perda de uma conexão a um objeto significativo, sendo, portanto, um fenômeno mental e natural no desenvolvimento. O conceito de luto não se resume à ideia de perda resultante da morte, pois ao longo da vida, as perdas físicas e também psíquicas são uma constante e implicam processos de luto. Desta forma, pode-se assumir o luto como um processo dinâmico e complexo que engloba a personalidade do indivíduo, e, portanto, todas as funções, atitudes e mecanismos de defesa de cada indivíduo, bem como as relações com os outros (Santos, 2015). É um processo interno que se desencadeia a partir da perda de algo significativo ou alguém amado. Embora seja um momento doloroso, pois envolve a percepção da perda, o luto é um processo, fundamental, que envolve a expressão e adaptação a essa perda. O luto afeta profundamente o indivíduo, pois rompe os vínculos afetivos construídos. A substituição da figura de apego impacta as estruturas psicológicas e pode abalar a segurança do indivíduo enlutado (Gonçalves, 2016).

Nas semanas após a perda, surgem sentimentos de tristeza, irritabilidade e/ou culpa, que podem evoluir para depressão ou outras patologias. Embora a maioria das mulheres experimentem reações normais de luto em resposta à perda gestacional, cerca de 25% a 30% podem ter reações de luto prolongadas, intensas e complicadas que podem afetar negativamente o seu bem-estar psicológico. Estas reações podem estar associadas ao desenvolvimento de elevados níveis de ansiedade, depressão e stress pós-traumático (Ordóñez et al., 2018).

O processo de enfrentar o luto é fundamental, pois nos casos em que este não ocorre, o indivíduo não consegue ultrapassar a perda e o luto recebe o nome de "luto complicado" ou "luto patológico". Desta forma, apesar da perda, é essencial manter a perspectiva de lidar com esta e reconhecer os aspectos positivos da vida, sendo estes indicadores favoráveis para enfrentar e superar o luto (Gonçalves, 2016). Existem múltiplas variáveis que podem afetar o processo de luto do indivíduo e, posteriormente, os seus resultados físicos, emocionais, psicológicos, cognitivos e sociais. Existem diversos fatores que modulam o processo de luto individual, nomeadamente a sua própria experiência no caso de luto, dependente do foco e capacidades de lidar com o sofrimento emocional, o género, a religião, a espiritualidade e a relação conjugal (Martins, 2021).

O enfrentamento, caracteriza-se por um conjunto de estratégias desenvolvidas pelo indivíduo para lidar com situações de dor e sofrimento. O enfrentamento é uma atitude fundamental para lidar e superar com uma perda significativa, seja ela física ou

emocional. Este permite ao individuo ultrapassar o conflito e encontrar mecanismos de adaptação, e desta forma superar a perda, o que não significa que haja esquecimento, mas sim a capacidade de seguir em frente, apesar do sofrimento da perda sofrida (Gonçalves, 2016).

Têm surgido novos avanços e novas abordagens acerca do luto perinatal, de forma a tornar esta temática mais visível e promover cuidados específicos aos pais, mães e família que sofrem com perda, e também para orientar os profissionais de saúde envolvidos. É fundamental abordar o luto de forma assertiva. A família necessita de rituais e de intervenções direcionadas para facilitar o processo de luto (Cala & Hernández, 2019). Os pais necessitam de apoio desde o momento do diagnóstico e sentem-se mais tranquilos quando lhes é permitido o contato físico e emocional com o bebé. A falta de apoio adequado no processo de luto pode-se repercutir no casal e até levar à desintegração familiar. É fundamental que os profissionais intervenientes sejam dotados de conhecimentos acerca desta temática, para apoiar os casais e favorecer a adoção, por parte destes, de técnicas facilitadoras/promotoras de um processo de luto saudável (Cala & Hernández, 2019).

O papel dos profissionais de saúde no luto perinatal é fundamental, através da realização de um plano de cuidados assertivo e focado no cliente/família e fornecimento de informações claras, promovendo a redução/anulação da culpa parental. Torna-se fundamental a formação na área do luto perinatal, de forma que a linguagem utilizada pelos profissionais, favoreça estratégias de enfrentamento que ajudem os pais a lidar com o luto. É evidente a necessidade de humanização do parto, a proximidade que deve ser dada para possibilitar a expressão e o conforto da mãe e proporcionar um ambiente tranquilo para esta e a sua família, que atravessam um momento difícil, possam experienciar este momento da forma mais adequada (Cala & Hernández, 2019).

Deste modo, e para melhor compreensão deste fenómeno, optou-se pela realização de uma revisão de literatura a partir de uma *scoping review*, com o objetivo de mapear a evidência acerca de estratégias facilitadoras no processo de luto perinatal.

1. MÉTODOS

Esta *Scoping Review* baseou-se nos princípios metodológicos e nas orientações do *Joanna Briggs Institute*. Tendo definida a pergunta de partida, “Que estratégias utilizam os pais no processo de luto perinatal, de forma a ultrapassar de forma saudável a perda?”, identificaram-se os conceitos chave, que são parte integrante da estratégia participantes, conceito e contexto. Assim, como participantes definiu-se os pais; como conceito as estratégias para ultrapassar de forma saudável a perda e como contexto o luto perinatal. .

Para seleção dos artigos científicos relacionados com a temática, recorreu-se às seguintes bases de dados:: CINAHL Complete, Nursing & Allied Health Collection, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Library, Information Science & Technology Abstracts, MedicLatina, Cochrane Clinical Answers, MEDLINE Complete, alojadas na EBSCO host.

Como critérios de inclusão definiu-se, estudos que tivessem como foco o luto perinatal, contemplando estratégias com um efeito positivo no processo de adaptação/transição em contexto de luto perinatal. Como critérios de exclusão, definiu-se artigos escritos em outras línguas que não o português, inglês, espanhol; estudos que fossem os cuidados paliativos e diagnósticos pré-natais de anomalia fetal, e estudos relativos ao fim da gravidez a acontecer até 30 semanas de amenorreia. Assim, após aferição de sinônimos, a expressão de pesquisa utilizada foi constituída pelos seguintes conceitos grief (or) loss (or) bereavement (or) mourning (and) perinatal death (or) perinatal loss (and) strategies (or) methods (or) techniques (or) interventions (or) best practices (or) approaches (and) parents (or) mother (or) father (or) parent (not) palliative care (or) fetal anomaly (or) birth defects (or) diagnosis (and) termination of pregnancy. Três revisores procederam à análise e seleção dos estudos, utilizando para tal a plataforma Rayyan. O fato de ser um número ímpar permitiu a decisão das divergências pela maioria. Após, foi realizada a extração e síntese dos dados.

2. RESULTADOS

A pesquisa realizou-se em novembro de 2023, abrangendo artigos publicados entre 2018-2023, este espaço temporal foi definitivo por pretender-se conhecer as estratégias advindas da evidência mais recente. Após introdução da expressão de pesquisa nos campos da plataforma EBSCO, foram identificadas 181 referências, sendo eliminadas de imediato 84 por duplicação. Posteriormente, procedeu-se à seleção dos 97 artigos resultantes, analisando-se quanto ao título e foram eliminados 64 artigos, resultando desta fase 33 referências. Estas, por sua vez, foram analisadas pelo resumo e nesta fase, excluíram-se 16 referências.. Dos 17 remanescentes, 3 foram excluídos porque o texto integral não estava acessível, mesmo após várias tentativas de obtenção.; 7 por não corresponderem às especificidades do tema e 1 por falta de fundamentação científica. Para esta revisão *scoping*, foram, então, incluídos 6 artigos. Para sistematizar esse processo de seleção dos estudos, foi utilizado o fluxograma PRISMA 2020, esquema 1.

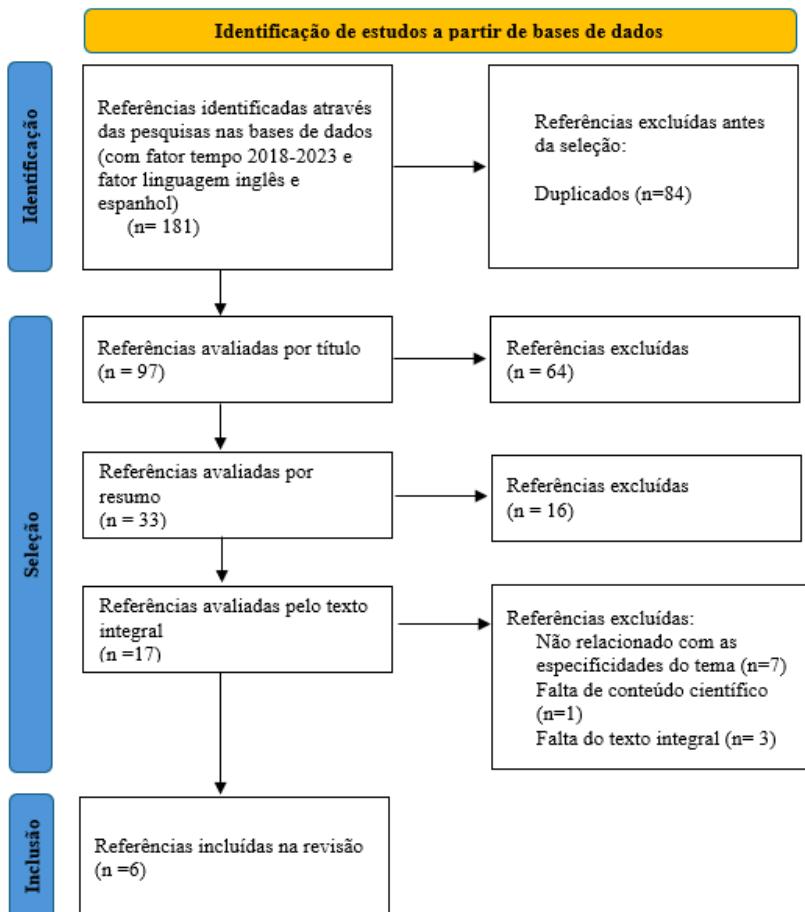


Figura 1 – Fluxograma PRISMA

De forma, a sistematizar os estudos identificados, foi realizada uma tabela sumária (tabela 2) que inclui informação sobre o objetivo, a abordagem metodológica, a fonte dos dados e os principais resultados.

Tabela 1 - Extração de dados

Identificação do Estudo	Abordagem Metodológica	Fonte de Dados	Objetivos	Principais Resultados
E1 Wheeler, Fragkiadaki, Clarke, & DiCaccavo 2022 Reino Unido	Mista com análise temática refletiva segundo os pressupostos de Braun and Clarke	40 inquéritos on-line e 5 entrevistas presenciais a mulheres que tiveram uma gravidez saudável após uma perda perinatal.	Examinar as experiências vividas pelas mães na jornada holística da perda perinatal e da gravidez subsequente.	- Necessidade de desenvolver uma linguagem comum como parte importante para quebrar o silêncio e os tabus em torno da perda do bebé; - Importância desta linguagem ser desenvolvida pelos pais enlutados e não previamente desenvolvida para eles; - Necessidade da conscientização dos profissionais de saúde, sobre o poder dos conceitos que usam; - A empatia no cuidar requer sensibilidade, pois a terminologia utilizada pelos próprios profissionais pode validar e/ou descartar o sofrimento vivido pelas mães enlutadas.

Identificação do Estudo	Abordagem Metodológica	Fonte de Dados	Objetivos	Principais Resultados
E2 War; Adair; Doherty & McCormack; 2022; Irlanda.	Qualitativa de análise fenomenológica interpretativa	7 entrevistas a mulheres que doaram leite materno extraído, num banco de leite na Irlanda do Norte, através de entrevistas semiestruturadas.	Explorar a experiência de mães que extraíram e doaram o seu leite materno após a perda do seu filho.	<ul style="list-style-type: none"> - Destacar a necessidade crescente de reconhecer a lactação, após a perda perinatal, como um fator significativo no luto da mãe; - O apoio da equipa de saúde é fundamental, de forma a providenciar as informações para a tomada de decisão informada; - A extração e doação de leite materno foi um ritual de cura que permitiu cumprir, pelo menos parcialmente, o papel maternal, ter importância e criar associações positivas com a perda; - Processo de aceitação e de construção de sentido após o luto e integração desta perda nas suas vidas e na sua nova identidade.
E3 Fenstermacher & Hupcey Estados Unidos da América 2019	Qualitativa Grounded Theory	8 entrevistas a mulheres, de raça negra, com experiência de morte perinatal, realizadas pessoalmente ou por telefone, em 3 momentos diferentes ao longo de 12 semanas.	Descrever as necessidades de apoio ao luto de mulheres negras, urbanas, no final da adolescência após perda perinatal.	<ul style="list-style-type: none"> - Descrição da experiência de luto e necessidades específicas de apoio após a perda; - Os pontos de transição ao longo da trajetória do luto representavam oportunidades para fornecer apoio ao luto; - Ilustram-se as mudanças nas necessidades de apoio ao luto perinatal, ao longo do tempo.
E4 Nournorouzi, Nourizadeh, Hakimi, Esmaeilpour & Najmi 2022 Irão	Quantitativa experimental	Programa de enfrentamento individual, realizado 3 vezes por semana, com a duração de 45-60 minutos a 56 mulheres com experiência de morte perinatal nos últimos 1–3 meses que têm uma pontuação na Escala de Luto Perinatal (PGS) ≥91.	Determinar o efeito de um programa de enfrentamento no luto das mães, após mortes perinatais.	<ul style="list-style-type: none"> - Após o programa de enfrentamento, a média do score total do luto, na escala de luto perinatal, diminuiu; - A realização de um programa de enfrentamento durante 1 a 3 meses após a ocorrência de mortes perinatais é eficaz na redução das reações de luto das mães.
E5 Fernández-Basanta, Coronado & Movilla-Fernández 2020 Espanha	Revisão Sistemática da literatura	14 artigos qualitativos, publicados entre 2013 e 2018, em cinco bases de dados, complementadas com informação complementar. A amostra dos estudos variou de 8 a 59 participantes, num total de 275. Dez artigos focavam como participantes as mulheres; um artigo os homens e três artigos os casais.	Sintetizar resultados de pesquisas sobre as experiências de enfrentamento dos pais, após perda perinatal.	<ul style="list-style-type: none"> - Cinco temas descrevem as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais que vivenciam perda perinatal: procurar significado para a perda; falar sobre a experiência; pensar no futuro; negar/evitar e conectar-se com o bebé. - As estratégias para lidar com a perda perinatal são condicionadas pelos fatores culturais, sociais e individuais. - Necessidade e importância da prestação de cuidados empáticos e implementação de intervenções, centradas no cliente.
E6 Dolan, Grelish, Tuohy & Bright 2022 Irlanda	Revisão Sistemática da literatura	8 estudos elegíveis, dos quais 7 inserem-se no paradigma quantitativo e 1 no misto, resultando de pesquisa em 5 bases de dados, publicados entre 2010 e 2020. A amostra dos estudos variou de 5 a 199 participantes, num total de 681 (660 mulheres e 21 homens).	Realizar uma revisão e apresentar a eficácia da terapia cognitivo-comportamental e das intervenções baseadas em mindfulness para o luto perinatal.	<ul style="list-style-type: none"> - A terapia cognitivo-comportamental e as intervenções baseadas em mindfulness, produziram reduções favoráveis dos sintomas de luto perinatal, depressão e stress pós-traumático.

A análise dos diversos estudos, evidencia a complexidade na forma como os indivíduos enfrentam e processam a perda. Os resultados obtidos evidenciam que, embora existam elementos comuns na experiência de luto, as estratégias adotadas e os desfechos emocionais variam consideravelmente, refletindo uma divergência evidente nas abordagens e nas respostas.

De um lado, algumas investigações apontam para a existência de mecanismos de *coping* mais adaptativos, onde o suporte social, a expressão emocional e a procura de ajuda psicológica desempenham um papel fundamental na facilitação do processo de luto. Estes estudos sugerem que, quando os indivíduos encontram uma rede de apoio e são capazes de expressar a sua dor, conseguem integrar a perda à sua narrativa de vida, promovendo uma recuperação emocional mais saudável.

Por outro lado, outros estudos destacam a persistência de sentimentos de culpa, negação e isolamento, que dificultam o enfrentamento do luto e podem levar a complicações emocionais a longo prazo. Estes resultados indicam que, em certos

contextos, o processo de luto tende a ser mais complexo, sobretudo quando os recursos de suporte são insuficientes ou quando há uma percepção de julgamento social negativa acerca da expressão do sofrimento.

A divergência entre estes processos reflete também diferenças culturais, sociais e individuais na percepção e na gestão da perda perinatal. Enquanto alguns contextos promovem uma maior aceitação e validação do luto, outros podem contribuir para a minimização do sofrimento ou para a repressão das emoções, dificultando a elaboração da perda.

Assim, os resultados evidenciam que o modo como o luto após uma morte perinatal é enfrentado não é homogéneo, mas sim influenciado por múltiplos fatores que variam de indivíduo para indivíduo. Esta diversidade de respostas reforça a necessidade de abordagens de apoio individualizadas, sensíveis às especificidades de cada contexto e de cada indivíduo, de modo a facilitar um processo de luto mais saudável e menos conflituoso, sublinhando a importância de estratégias de intervenção que considerem as diferenças culturais, sociais e emocionais, promovendo assim uma maior compreensão e apoio às famílias enlutadas.

4. DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi identificar as estratégias utilizadas pelos pais, facilitadoras no processo de luto perinatal. Neste sentido, e de acordo com os resultados obtidos nesta revisão, foi possível agrupá-los em torno de quatro categorias, nomeadamente: programas de apoio para pais enlutados (estudos 1, 3, 4 e 6); estratégias desenvolvidas pelos próprios pais (estudo 1, 2 e 5); o apoio e estratégias motivadas pelos profissionais de saúde (estudo 3 e 4) e foi evidente a importância de aplicar a quarta categoria, a falta de apoio percebida pelos pais, quer pelos profissionais de saúde quer pela sociedade, de forma a validar a necessidade de preparação quer das equipas de saúde na intervenção ao luto perinatal, quer da sociedade (estudo 1 e 5).

Os estudos demonstram que os pais que recorreram a grupos e programas de apoio, conseguiram ultrapassar de forma positiva o processo de luto. Como evidenciam Wheeler et. al. (2022), a criação na sociedade de uma comunidade de apoio entre vários pais, que tinham sofrido uma perda perinatal, permitiu a partilha do sofrimento, através da expressão da sua situação e pela identificação/identidade que isso proporciona. A sociedade estabeleceu rituais e comportamentos esperados tanto pelos enlutados como por aqueles que com eles interagiam, sendo o estatuto de enlutado alcançado através da morte reconhecida, como a morte de um ente querido. Quando a perda perinatal não é reconhecida como morte, pode ser negado à mãe o estatuto de “enlutada” e não ser tratada como tal pelos profissionais ou por outros dentro da sua esfera social (Wheeler et al., 2022).

No mesmo sentido, Dolan et. al. (2022) concluíram que as intervenções de terapia cognitivo comportamental, oferecem uma abordagem mais alternativa e acessível para os pais enlutados, mesmo que acedida por Internet. A terapia on-line permite a comunicação assíncrona, o que atenua condicionantes, como a necessidade de marcação de consulta presencial e os custos associados. A importância de aumentar a disponibilidade online de intervenções de luto baseadas em evidências é, assim, identificada como uma prioridade (Dolan et. al., 2022). Férez et. al. (2021) e Denhup, C. (2019) concluíram que a psicoterapia, a atividade física e as sessões em grupo melhoraram a depressão e o sono, associados ao processo de luto perinatal.

Também se tornam importantes no processo de luto, as estratégias desenvolvidas pelos próprios pais. Como concluíram Wheeler et. al. (2022), a terminologia utilizada pelos pais para denominar a sua perda, pode influenciar de forma positiva ou negativa o processo de luto. A utilização de uma linguagem específica desenvolvida pelos próprios, como por exemplo “anjos”, “luz do sol” e “arco-iris”, parece ser uma forma de simbolismo, tornando-se fundamental para a construção de significado por meio do luto. O recurso a esta estratégia demonstrou a quebra de tabus sociais em torno das perdas perinatais, promovendo a legitimação da perda.

Do mesmo modo, War et. al. (2022), tornaram isso evidente. Através do relato de mulheres que enfrentaram uma perda perinatal, percebe-se que há a procura de formas que ajudem a ultrapassar esta situação, desenvolvendo um sentimento de utilidade. É exemplo o recurso à capacidade de produção de leite materno e extração do mesmo para doação. O processo de extração de leite materno como uma rotina específica, proporcionou a estas mães uma sensação de autonomia e contenção. Para a maioria das mulheres, o desejo de criar algo positivo a partir da sua experiência motivou-as a continuar a passar as fases e os momentos mais difíceis e dolorosos do processo de luto. O dom de produzir leite materno é paralelo ao da capacidade para ter filhos. Quando uma mulher se torna grávida, a excitação e a expectativa concentram-se na manifestação do nascituro, dando-se pouca ênfase na lactação e no seu futuro papel. Para essas mulheres, quando não concretizavam o futuro imaginado de estar com o filho, o leite materno tornou-se um substituto, fazendo com que sintam que estão a cumprir o seu papel como mães. As mulheres deste estudo relataram que o ato de doar o leite materno é importante, conferindo-lhes um sentimento de realização e orgulho.

Podemos encontrar este tema também em Fernández-Basanta et. al. (2020), contudo em duas vertentes divergentes, sendo que este estudo demonstra que há pais que utilizaram estratégias que permitiram ultrapassar o processo de luto através da aceitação da perda e outros utilizaram estratégias no sentido de evitar a perda. Segundo este, uma estratégia utilizada pelos pais é focarem-se no futuro, por exemplo, através do encerramento do processo de apego incluindo o funeral, sendo um momento de desconexão em relação ao aspeto físico da perda, dando a estes uma forma de pensar no término da mesma e focarem-se no futuro.

Os pais utilizaram recursos para estabelecer vínculo com o filho, o que lhes permitiu manter uma conexão e legitimar a sua perda. Estes recorreram a diários da gravidez, caixas de memória e fotos ecográficas. O processo de fazer uma caixa de lembranças é tido como terapêutico porque o tempo que os pais dedicaram para a fazer, foi tempo utilizado para lembrar o bebé. Alguns pais realizavam rituais que os conectavam ao filho, por exemplo acender uma vela, escrever uma postagem num fórum ou fazer algo mais

permanente, como uma tatuagem ou plantar uma árvore (Fernández-Basanta et. al., 2020). Razeq et. al. (2018), refere que alguns pais procuram atribuir um significado positivo à perda e recorrerem a crenças espirituais para compreender e aceitar a morte dos seus recém-nascidos. E ainda Punaglim et al (2022), A religião e a prática de rituais baseados em crenças culturais, foram consideradas eficazes na promoção do luto adaptativo.

No sentido oposto, há relatos de pais, que utilizaram estratégias de evitação para lidar com a sua perda, uma vez que a dor de a reviver foi evitada e bloqueada. Estes utilizaram estratégias como retomar as atividades de rotina diária e focarem-se no cuidado ao outro, por exemplo de outros filhos. Alguns pais optaram por não falar sobre a perda e se isolarem da sociedade, de forma a evitar as reações dos outros. O uso de estratégias de evitação levou à supressão do sentimento emocional (Fernández-Basanta et. al., 2020). Outra categoria que se evidenciou foi o apoio e estratégias motivadas pelos profissionais de saúde. Conforme referem Fenstermacher & Hupcey (2019), o evento de perda foi descrito como um momento de incerteza, caos e medo. Os participantes relembraram detalhadamente o ocorrido, relatando que se sentiram sozinhos e assustados. Neste estudo, várias mulheres optaram por segurar no colo o seu bebé, embora tenham relatado que precisaram do incentivo dos profissionais para se sentirem corajosas o suficiente para o fazer. Durante o internamento hospitalar, os profissionais de saúde, desempenham um papel importante no apoio ao luto, sendo fundamental que os pais recebam toda a informação e sejam cuidados com uma atitude gentil, atenciosa e respeitosa. O cuidado compassivo da equipa hospitalar foi focado neste estudo.

Também Nournorouzi et. al. (2022), Denhup, C. (2019), Kirui et. al. (2021) e Hansson et. al. (2023), referem o apoio profissional imediato após a perda, bem como o apoio a longo prazo por parte da família e amigos, importantes em reduzir o luto parental. Além disso, foi demonstrado que o aconselhamento psicológico está associado com a redução do luto e auto-culpabilização dos pais.

Outra categoria que se demonstrou ter um impacto entre alguns estudos, é a falta de apoio percebida pelos pais, quer pelos profissionais de saúde quer pela sociedade. Neste sentido, Wheeler et. al. (2022) referem que os participantes relataram silêncio em torno de suas perdas e lutos, pela falta de palavras das pessoas ao seu redor que não sabiam o que dizer, como um fator de agravamento do sentimento de isolamento. A terminologia utilizada pelos profissionais de saúde, por exemplo “aborto”, “restos fetais”, teve impacto negativo sobre os pais, que sentiam que a utilização destes termos minimizava a sua experiência. Apesar das respostas de luto serem reconhecidas em todas as formas de perda, o luto é muitas vezes invalidado pelo silêncio médico e social. Uma mãe pode atribuir personalidade ao bebé desde os primeiros estadios da gravidez, apesar de esta ser “revogada” por tabus culturais diante de uma perda. Também Berry et al (2021) refere que os pais sentem-se isolados no luto, enfrentando dificuldades em interagir com amigos e familiares. E ainda, Razeq et. al (2018) evidencia que as mães consideraram o apoio dos profissionais de saúde insuficiente.

Também Fernández-Basanta et. al. (2020), referem que quando os pais compartilhavam a sua perda com outras pessoas, que estas desconheciam ter passado por situações semelhantes, percebiam que não eram os únicos a passar por esta situação e, estabeleciam uma ligação social e sentiam-se menos isolados socialmente. Para as mães, conversar com o seu círculo próximo foi reconfortante, especialmente, com pessoas com experiências semelhantes, o que facilitou o apoio recíproco e redução do isolamento.

CONCLUSÃO

A experiência de luto e necessidades específicas de apoio após a perda, são fundamentais para ultrapassar o processo de luto. Deste modo, as oportunidades para fornecer apoio no luto, ocorrem desde o evento de perda, imediatamente após, bem como num processo mais tardio, ao nível do acompanhamento dos pais no retorno à sua rotina de vida. As estratégias adotadas para facilitar o processo de luto, são fundamentais para o ultrapassar. Um luto condicionado pode levar a processos patológicos e interferir na vida dos envolvidos tanto ao nível pessoal, como das suas relações na família e até mesmo sociedade.

As estratégias utilizadas pelos pais, são muitas vezes condicionadas por fatores culturais, sociais e individuais. Os tabus acerca da perda perinatal, as próprias expectativas pessoais podem condicionar o processo de luto. A disponibilidade de recursos para comprovar a existência da gravidez e validar o bebé, como a criação de grupos de apoio onde os pais possam expressar o seu luto é fundamental para legitimar a perda. Portanto, os cuidados devem contemplar uma abordagem individual adaptada às necessidades de cada um em alternativa à criação de protocolos assistenciais que gerem barreiras para a prestação de cuidados integrais e individualizados.

Os profissionais de saúde podem fazer uma diferença significativa nas experiências das mulheres, tendo uma maior consciência da terminologia utilizada ao cuidar daquelas que sofreram perdas perinatais. Evitar termos médicos e científicos ao escolher uma linguagem que valide a mãe e a identidade da sua perda pode melhorar significativamente as experiências de saúde das mulheres e requer sensibilidade empática à experiência subjetiva daqueles que estão sendo cuidados. Assim, na medida do possível, os profissionais de saúde devem oferecer informações compassivas e precisas sobre o que está a acontecer durante todo o processo. Imediatamente após a perda, devem ser tomadas decisões sobre a possibilidade de segurar o bebé, a disposição dos restos mortais do bebé e que tipo de funeral ou memorial (se houver) deve ser planeado.

Tendo em conta a diversidade de experiências e respostas emocionais dos enlutados, podemos evidenciar várias implicações para a prática de enfermagem. Compreender que o luto é uma experiência individual, reforça a necessidade de uma abordagem centrada na pessoa, que considere as especificidades culturais, sociais e emocionais de cada família. Os enfermeiros devem estar atentos às

diferentes formas de expressão de dor e sofrimento, promovendo um ambiente de escuta ativa e respeito, que facilite o acolhimento e a validação do luto.

O enfermeiro pode desempenhar um papel fundamental na sensibilização e encaminhamento para recursos de apoio psicológico, contribuindo para a elaboração saudável da perda. Focando a importância de estratégias de apoio que promovam mecanismos de *coping*, como o fortalecimento do suporte social, a desmistificação da expressão emocional e a orientação para a procura de ajuda. Além disso, é crucial que os enfermeiros estejam preparados para identificar sinais de dificuldades no processo de luto, como sentimentos persistentes de culpa, isolamento ou negação, que possam evoluir para complicações emocionais a longo prazo. A intervenção precoce, através de escuta ativa e de estratégias de suporte específicas, pode ajudar a prevenir o desenvolvimento de quadros de sofrimento prolongado ou de transtornos emocionais. Considerando as diferenças culturais e sociais que influenciam a percepção e a gestão do luto, o enfermeiro deve promover práticas culturalmente sensíveis, respeitando as crenças e tradições das famílias enlutadas. A formação contínua dos profissionais nesta área é fundamental para garantir uma assistência que seja empática, ética e ajustada às necessidades de cada contexto.

Com o levantamento destas estratégias, que se depreendem facilitadoras do processo de luto, pretende-se utilizá-las como modelo, tanto para dar conhecimento aos casais que passam por esse processo de perda perinatal, bem como para se poder trabalhar junto da sociedade para que se promovam abordagens e forneçam recursos. Assim, conclui-se que esta informação permite responder à pergunta de partida desta scoping, tendo sido possível responder ao objetivo delineado.

No que diz respeito às limitações do estudo, é de referir a pouca evidência acerca da temática, bem como o facto de não ter sido possível aceder a três artigos que poderiam ter sido escolhidos neste estudo, por indisponibilidade do texto integral. Também ter-se incluído apenas artigos publicados em inglês, português e espanhol, foi uma limitação, pois poderá haver outra informação publicada em outras línguas que poderiam enriquecer este estudo.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Conceptualização, C.C.; tratamento de dados, C.C. e M.T.; metodologia, C.C., M.T. e A.P.S.; supervisão, M.T. e A.P.S.; validação, M.T.; visualização C.C.; redação – preparação do rascunho original, C.C., M.C., A.V., M.T. e A.P.S.; redação – revisão e edição C.C., M.C., A.V., M.T. e A.P.S.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não existir conflito de interesses.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Berry, S. (2021). Providing palliative care to neonates with anencephaly in the home setting. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 23(4), 367–374. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000770>
- Cala, M., & Hernández, L. (2019). Duelo por muerte perinatal: Necesidad de una atención diferencial e integral. *Archivos de Medicina*, 19(1). <https://www.archivosdemedicina.com/medicina/duelo-por-muerte-perinatal-necesidad-de-una-atencion-diferencial-e-integral.php>
- Denhup, C. (2019). Bereavement care to minimize bereaved parents' suffering in their lifelong journey towards healing. *Applied Nursing Research*, 50, 151205. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151205>
- Dolan, N., Grelish, A., Tuohy, T., & Bright, A. (2022). Are mindfulness-based interventions as effective as cognitive behavioral therapy in reducing symptoms of complicated perinatal grief? A systematic review. *Journal of Midwifery & Women's Health*. <https://doi.org/10.1111/jmwh.13335>
- Férez, A., Miranda, M., Ávila, M., Caballero, A., Molina, J., Medina, I., & Mullor, M. (2021). Nursing interventions to facilitate the grieving process after perinatal death: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(11), 5587. <https://doi.org/10.3390/ijerph18115587>
- Ferreira, F. (2019). *Diferentes modelos de maternidade e suas implicações: Motivações, expectativas e realidades de mães portuguesas* [Tese de doutoramento, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/121734>
- Global Burden of Disease Study. (2016). Global, regional, and national under-5 mortality, adult mortality, age-specific mortality, and life expectancy, 1970–2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet*, 390(10100), 1084–1150. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31833-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31833-0)
- Gonçalves, P., & Bittar, C. (2016). Estratégias de enfrentamento no luto. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 24(1), 39–44. <https://doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v24n1p39-44>

- Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S., & Raunkjaer, M. (2023). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(4), 917–926. <https://doi.org/10.1111/scs.13066>
- Lopes, B., Martins, A., Carletto, M., & Borges, P. (2019). A dor de perder um filho no período perinatal: Uma revisão integrativa da literatura sobre o luto materno. *Revista Stictu Sensu*, 4, 29–45. <https://doi.org/10.24222/2525-3395.2019v4n2p029>
- Martins, I. (2021). *O processo de luto e estratégias de coping para pais* [Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa]. Repositório Institucional da Universidade de Lisboa. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/52014>
- Nogueira, P., Costa, A., Rosa, M., & Silva, J. (2013). *Estudo comparativo do número de óbitos e causas de morte da mortalidade infantil e suas componentes (2009–2012)*. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Peters, J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis*, 18(10), 2119–2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
- PORDATA. (2024). *Ambiente de consulta*. <https://www.pordata.pt>
- Punaglom, N., Kongvattananon, P., & Shu, B. (2022). Grief journey: Perception and response based on cultural beliefs in Thai women experiencing perinatal death. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 26(2), 327–340. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=155619933&site=ehost-live>
- Razeq, N., & Al-Gamal, E. (2018). Maternal bereavement: Mothers' lived experience of losing a newborn infant. *Midwifery*, 103, 103007. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.103007>
- Santos, D. P. B. D. dos. (2015). *A elaboração do luto materno na perda gestacional* [Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa]. Repositório Institucional da Universidade de Lisboa. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/20171>
- War, G., Adair, P., Doherty, N., & McCormack, D. (2022). Bereaved mothers' experience of expressing and donating breast milk: An interpretative phenomenological study. *Maternal & Child Nutrition*, 18(3), e13473. <https://doi.org/10.1111/mcn.13473>
- World Health Organization. (2021). *Maternal and perinatal death surveillance and response: Materials to support implementation*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240036666>