

Perda e luto no período perinatal

- 1 Introdução
- 2 Perda perinatal
 - 2.1 Doença e deficiência
 - 2.2 Morte perinatal
- 3 Assistência pela equipe hospitalar
 - 3.1 Comunicação
 - 3.2 Assistência imediata e precoce quando o bebê está morto ou morrendo
 - 3.3 Necropsia
 - 3.4 Atestado de óbito e preparo do funeral
 - 3.5 Acompanhamento
- 4 Assistência da comunidade
 - 4.1 Profissionais de saúde
 - 4.2 Grupos de auto-ajuda
- 5 O papel dos conselheiros especializados
 - 5.1 Aconselhamento de rotina
 - 5.2 Aconselhamento nas reações de luto prolongado
- 6 Conclusões

1 Introdução

As atitudes em relação à doença neonatal, comprometimento da infância e morte perinatal mudaram muito nas últimas décadas. Melhoras das taxas de mortalidade perinatal e infantil foram acompanhadas por expectativas cada vez maiores dos pais de que seus filhos nasçam com segurança e sobrevivam. Quando algo sai errado, é recebido com grande choque. Os pais podem sofrer muito mais que o sentimento de perda do bebê saudável que esperavam. Também podem perder a fé na medicina moderna e nos médicos, e a crença em sua própria capacidade de produzir um bebê normal. Da mesma forma, frequentemente é perturbador para os profissionais testemunharem o aparente fracasso de suas aptidões.

Para aumentar ainda mais as dificuldades, aqueles que vivem em sociedades industrializadas perderam a familiaridade diária com a morte e o luto, e os rituais fúnebres que costumavam desempenhar papel importante para lidar com as necessidades psicológicas do enlutado. Assim, tornaram-se mal preparados para lidar com essa situação trágica.

A dor sucederá o parto de um recém-nato doente ou deficiente, bem como a morte de um bebê. Os dois componentes do luto normal são sintomas agudos (episódio de agitação, raiva

e ansiedade), sobre um distúrbio de fundo que consiste em depressão crônica do humor, perda do sentido da vida, isolamento social, comprometimento da memória e da concentração e distúrbios do apetite e do sono. Esses sintomas ocorrem quando pessoas enlutadas passam pelo processo de enfrentar a realidade da perda, e de isolamento psicológico de seus relacionamentos com a criança deficiente ou morta. Esse processo, necessário para que continuem suas vidas de forma positiva, pode levar meses ou anos. O sucesso depende da personalidade e da experiência de vida das pessoas afetadas; das circunstâncias da deficiência ou da morte; e da eficácia da rede de apoio ao seu redor.

2 Perda perinatal

2.1 Doença e deficiência

A reação dos pais a um recém-nascido gravemente enfermo ou deficiente é uma forma de luto devido à perda da criança saudável que esperavam. A fase inicial é caracterizada por choque e pânico (“Não posso cuidar de uma criança deficiente”), negação (“Este não é meu filho”), tristeza, culpa e raiva. Essa fase é seguida por uma fase de barganha (“Cuidarei dele se ele puder aprender a manter-se limpo e seco”); e finalmente aceitação, quando os pais enfrentam a realidade da situação. Alguns pais permanecem em um estado de melancolia crônica. É importante que os profissionais formem uma aliança eficaz com os pais, na qual possam ser baseados os planos para assistência.

Além de uma reação de luto, a maioria dos pais de bebês doentes ou deficientes tem altos níveis de ansiedade, que parecem ser aumentados pelo contato com o bebê. Isso não significa que seja recomendado separar a mãe do bebê. Pelo contrário, o contato íntimo entre os pais e o bebê, com o apoio de profissionais, permitirá aos pais estabelecerem um relacionamento com uma criança real. Se a mãe pretendia amamentar, pode ser incentivada a iniciar a lactação retirando seu leite. O oferecimento desse leite ao bebê pode ajudar a estimular seu relacionamento com a criança e demonstrar seu papel único de cuidar do bebê.

Além do estresse emocional da situação, os pais sofrem os estresses físico e financeiro de visitar o bebê no hospital, particularmente se o bebê tiver crises recorrentes e necessitar de

tratamento prolongado. Alguns pais afastam-se emocionalmente e fisicamente do bebê antes que a equipe médica tenha perdido a esperança na sobrevivência do bebê. Isso é denominado “luto antecipado”. Pode ser precipitado por um prognóstico excessivamente sombrio, ou até mesmo por uma observação casual sobre um possível mau prognóstico. Há risco de rejeição se o bebê sobreviver.

2.2 Morte perinatal

O luto após a morte perinatal não é diferente daquele após a morte de qualquer pessoa querida. Entretanto, há algumas características especiais a serem consideradas.

Os pais enlutados podem sentir ansiedade e raiva, e culpar diretamente os profissionais, outros membros da família ou a si próprios. Isso pode ser parcialmente devido ao caráter súbito da morte, e provavelmente é agravado quando não há explicação “científica” para o problema. Os pais buscam desesperadamente uma causa para a morte do bebê. É mais fácil para aqueles que têm uma explicação, como malformações ou imaturidade extrema. Os “braços vazios” são outro sintoma comum e angustiante após a fase de apatia. As mães frequentemente são atormentadas por ouvirem o bebê morto chorar. Alguns pais têm sentimentos negativos em relação a outros bebês e temem perder o controle, enquanto outros desejam segurar um bebê — qualquer bebê —, embora isso possa ser doloroso. Muitas mães não esperam produzir leite quando o bebê morre e consideram esse fato perturbador. A maioria das mães apresenta uma grande perda de auto-estima, um sentimento de fracasso, como mulher e esposa.

A maioria dos pais nunca perdeu alguém antes, e provavelmente terá dificuldade em lidar com os complicados procedimentos de atestado de óbito e funeral. Muitos não estão preparados para o turbilhão emocional da sua reação de luto, e podem acreditar que deverão ter “superado tudo” após algumas semanas. Essa visão pode ser reforçada por amigos, parentes e até mesmo profissionais de saúde bem-intencionados, que podem aconselhar o casal a tentar outra gravidez muito antes de eles terem se recuperado suficientemente da perda. Há evidências de que os pais recuperam-se mais rapidamente que as mães. Isso pode causar problemas no relacionamento, particularmente se o casal não estiver acostumado a compartilhar seus sentimentos, ou se um deles culpar o outro pela morte do bebê. É comum haver dificuldades sexuais e conjugais.

Outra área de dificuldade é a reação de outras crianças pequenas da família à morte do bebê. Elas podem ficar confusas com o que aconteceu ao bebê, e até mesmo sentirem-se responsáveis pelo seu desaparecimento. É comum haver altera-

ções de comportamento, que podem assumir a forma de hiperatividade, mau comportamento, regressão, problemas na escola e outros problemas emocionais. Essas reações geralmente duram pouco (algumas semanas ou meses), exceto se o estado emocional dos pais for tal que suprima o calor normal dos relacionamentos familiares por um longo período, ou se surgirem grandes dificuldades nos relacionamentos entre a mãe e a criança viva.

Pode ser particularmente difícil resolver o luto quando o bebê nasce morto. Não há objeto concreto a prantear. O bebê nunca viveu fora do útero e não há memórias para ajudar. Os problemas são acentuados se o natimorto for retirado rapidamente da sala de parto antes que os pais tenham a chance de vê-lo ou segurá-lo e se o hospital, por qualquer razão, assumir os preparativos para o funeral sem envolver os pais.

Estudos de acompanhamento a longo prazo mostram que uma parcela significativa, até um quinto das mulheres entrevistadas, ainda apresenta sintomas psicológicos graves anos após a morte de um bebê. Embora não seja possível identificar com segurança aquelas sob maior risco de apresentar problemas, os indicadores descritos com maior frequência são o fato de não ver ou segurar o bebê, não ter suporte do parceiro ou da rede social e engravidar imediatamente depois.

Pode haver problemas de relacionamento com os pais quando os bebês são concebidos muito rapidamente após uma morte. Se a criança morta não foi pranteada adequadamente antes de uma nova gravidez, o luto pode ser adiado até o nascimento do próximo bebê, quando pode reaparecer como “depressão pós-parto”. A identidade do novo bebê pode ser confundida com a do bebê idealizado, causando grandes problemas emocionais. A nova criança pode nunca ser capaz de atender às expectativas dos pais, e pode tornar-se o foco de qualquer raiva não-resolvida dos pais pela perda. O sobrevivente de uma gestação gemelar pode estar envolvido em problemas semelhantes se não houver luto apropriado pelo gêmeo morto na época.

3 Assistência pela equipe hospitalar

A equipe da maternidade desempenha papel fundamental na assistência aos pais enlutados. Um programa de assistência deve incentivar os pais a ver, segurar e dar nome ao bebê, e a realizar um funeral. Devem ser feitos preparos para que se encontrem com o obstetra, a obstetrix e a equipe de pediatria para discutir o problema, obter aconselhamento genético e obstétrico e receber os resultados da necropsia. A assistência informada e cordial ajudará no processo de recuperação após a morte perinatal.

A assistência eficaz à maioria das famílias pode e deve ser prestada pela equipe da maternidade. Esses profissionais e o médico da família podem ajudar famílias enlutadas, facilitando o estabelecimento do luto normal desde o início. Os serviços especiais de aconselhamento no luto não são necessários com frequência.

3.1 Comunicação

A boa assistência depende da boa comunicação. Os pais frequentemente comentam sobre falhas de comunicação quando descrevem suas experiências. Os profissionais devem dar aos pais oportunidades de conversar sobre a morte do bebê, e, ainda mais importante, ouvir suas expressões de pesar com interesse. O obstetra, a obstetriz ou a equipe de pediatria devem ajudar os pais em sua busca por uma causa da morte e criar oportunidades para discutir esse assunto com eles.

Conversar com os dois pais juntos ajuda a fortalecer seu relacionamento, pois eles compartilham a experiência da perda do bebê, e evita erros de compreensão e inconsistências da explicação. A organização para que os mesmos profissionais assistam regularmente os pais também é útil. Qualquer informação dada nos primeiros dias após a perda provavelmente precisará ser repetida mais tarde, quando passar o choque inicial. Uma entrevista de acompanhamento poucas semanas depois parece ser a melhor forma de lidar com isso.

É preciso que haja boa comunicação entre os profissionais a respeito da morte do bebê para evitar situações dolorosas, como um membro da equipe não-informado sobre a morte perguntar à mãe sobre o bebê. A equipe de assistência primária deve ser informada imediatamente sobre a morte do bebê, de forma que possam fazer contato com a família assim que a mãe receber alta, ou mesmo antes. Os pais podem desejar o apoio de seu próprio conselheiro religioso, e o hospital deve verificar isso e entrar em contato com ele se necessário.

3.2 Assistência imediata e precoce quando o bebê está morto ou morrendo

Para que comece o luto, deve-se permitir que os pais enfrentem seu medo da morte e de morrer, de forma que possam sentir a realidade dolorosa da sua perda. Isso envolve o incentivo para que mantenham o máximo contato possível com o bebê, tanto antes quanto após a morte. É particularmente importante para os pais de um natimorto ver, segurar e dar nome ao bebê.

Quando há suspeita de morte intra-uterina, os temores em relação à condição do bebê não devem ser negados, mas compartilhados com os pais, juntos se possível. Se a mãe for paciente ambulatorial de uma clínica ou consultório médico,

deve-se tentar entrar em contato com o parceiro ou com um amigo ou parente, de forma que ela tenha companhia e apoio no caminho para casa. Os técnicos na sala de ultra-sonografia têm um papel importante quando é realizado exame de confirmação. Eles precisam compreender a situação e permitir que a mãe seja acompanhada pela pessoa que desejar (ver Cap. 27).

A maioria das mulheres fica amedrontada diante da perspectiva de dar à luz um bebê morto, e também ficam chocadas por sua morte. É benéfico se os profissionais tiverem tempo de explicar cuidadosamente o que acontecerá, que haverá alívio adequado da dor, e como estará o bebê no momento do parto. Isso geralmente é eficaz para superar qualquer relutância dos pais em relação a ver ou segurar o bebê. Pode ser útil embrulhar o bebê malformado ou macerado antes de mostrar aos pais.

Alguns pais não serão capazes de ver e segurar o bebê no momento do parto. Deve-se tirar uma fotografia e arquivá-la no prontuário médico para possível uso posterior, e devem-se oferecer outras oportunidades de ver o bebê nos dias subsequentes, pois eles frequentemente mudam de idéia. Fotografias e outras recordações do bebê, como uma mecha de cabelo, um pedaço do cordão umbilical ou uma impressão da mão ou do pé, são importantes, pois fornecem evidências concretas da realidade da existência e da morte do bebê. Devem ser colocadas à disposição dos pais como recordações, se eles desejarem.

Quando o bebê vive o suficiente para ser transferido para uma unidade neonatal, é importante mais uma vez que os pais recebam o maior número possível de informações sobre a condição do bebê, e que sua participação nos cuidados seja incentivada. As fotografias do bebê são úteis, particularmente para que o pai guarde em casa, ou se a mãe estiver doente demais para visitar a unidade. Em um estudo randomizado sobre o uso de fotografias de rotina de recém-nascidos doentes na primeira semana de vida, houve aumento significativo da visitação pelos pais dos bebês fotografados, em comparação com o grupo não-fotografado.

Quando se sabe que a condição do bebê é terminal, é importante envolver os pais na decisão de interromper o suporte à vida, e depois deixá-los segurar o bebê que está morrendo nos braços, se possível, sem todo o equipamento necessário até aquele momento. Ao descrever isso, os autores citam frases ditas pelos pais como, "Tudo que pude fazer por ela foi segurá-la em meus braços no momento de sua morte". Alguns pais podem desejar levar o bebê para morrer em casa; devem ser apoiados nessa decisão. Não foram descritos sentimentos de culpa pelo afastamento do sistema de suporte da vida.

Muitos pais querem ajudar a sepultar o corpo do bebê, e isso deve ser incentivado. Frequentemente, eles escolhem roupas especiais ou brinquedos para serem colocados no caixão com o bebê. O apoio ao contato dos pais com a realidade da morte do bebê dessas formas facilitará sua reação de luto. Eles precisarão de privacidade para expressarem seu pesar, e isso deve ser proporcionado, mesmo que a unidade esteja lotada.

A escolha do local para os cuidados subseqüentes com a mãe é importante, pois as necessidades das mães são diferentes nesse momento. Algumas desejam ficar sozinhas, distantes do som de bebês chorando; outras desejam reencontrar rostos familiares na enfermaria. É útil proporcionar a elas a maior flexibilidade possível e, ao menos na primeira noite, deixar os parceiros permanecerem com elas. O ideal é que o hospital coloque um sofá no quarto da mãe para que os pais possam compartilhar seu sofrimento. A lactação e a ajuda na sua supressão são questões importantes para a mãe cujo bebê morreu. Se a mãe estiver fisicamente preparada para voltar imediatamente para casa e desejar fazê-lo, é importante garantir que haja uma rede de apoio de família, amigos e profissionais antes de sua alta.

3.3 Necropsia

Sempre deve ser solicitado consentimento para necropsia e análises cromossomiais após uma morte perinatal. Essas investigações podem fornecer informações sobre a causa da morte, ajudar os pais em seu luto e ajudar no planejamento de gestações futuras. A maioria dos pais concorda com a necropsia, embora frequentemente essa seja uma decisão dolorosa. Após consentirem, os pais alimentam grandes esperanças de que os resultados determinem o motivo da morte do bebê. É importante que recebam os resultados de uma forma que entendam. A melhor pessoa para isso é o decano da equipe que pode interpretar os achados patológicos.

3.4 Atestado de óbito e preparo do funeral

O conhecimento dos procedimentos legais necessários quando um bebê morre ou nasce morto é fundamental para a boa assistência. É necessário estar familiarizado com o atestado de óbito e o preparo do funeral na própria comunidade, pois esses frequentemente são complicados e evitados pelos pais que ainda estão sofrendo o choque da morte de seu bebê. As práticas religiosas também variam muito, e é fundamental reconhecer isso e ser sensível aos desejos dos pais. O funeral pode envolver custo considerável; ajudar aqueles que se encontram com dificuldades financeiras, além de incentivá-los a comparecer, são aspectos terapêuticos da assistência.

Muitas unidades têm folhetos descrevendo seus próprios procedimentos e oferecendo conselhos úteis aos pais.

3.5 Acompanhamento

A maioria das mães receberá alta em poucos dias após a morte do bebê, ainda muito consternadas para compreender exatamente o que aconteceu e por quê. O acompanhamento cuidadoso e de suporte é extremamente importante. Os pais devem ter permissão para telefonar para a equipe que os assistiu após a alta. Algumas unidades oferecem visitas domiciliares da assistente social. Deve-se marcar uma consulta para ambos os pais com um membro antigo da equipe 2-6 semanas depois, assim que os resultados dos exames cromossomiais e da necropsia estiverem disponíveis, e tenha havido alguma forma de instrução sobre mortalidade perinatal. Os profissionais devem estar cientes de que o retorno ao hospital provavelmente será traumático para os pais.

A próxima gravidez inevitavelmente será um período de grande ansiedade, e a mãe necessitará de suporte adicional durante a gravidez e nos primeiros meses após o parto.

4 Assistência da comunidade

4.1 Profissionais de saúde

O clínico geral, a enfermeira que visita as famílias, a obstetrix e outros profissionais de saúde primária compõem a rede de suporte profissional após o retorno da mãe para casa. Esses profissionais podem ajudar continuando a apoiar os pais na expressão de seu pesar e colocando-os em contato com grupos de apoio locais para pais que perderam um filho.

O clínico geral ou a obstetrix podem observar sinais de reações patológicas de luto, e encaminhar os pais a ajuda especializada se necessário. Essas reações patológicas podem assumir a forma de uma reação inibida, sem sinal de qualquer sentimento de perda, ou uma reação prolongada, com sintomas persistentes de depressão, forte ansiedade ou o surgimento de doença psicossomática. Pode haver abuso de drogas ou álcool.

A raiva persistente é outra característica de uma reação patológica de luto. Os clínicos gerais e as obstetrixes podem precisar lidar com a raiva concentrada sobre o hospital de maternidade. Para isso, devem assegurar que os pais mantenham bom relacionamento com a equipe de obstetrícia, obstetrixes e pediatras, e sejam completamente informados sobre os eventos que causaram a morte do bebê. Os pais podem culpar o clínico geral ou a obstetrix, e também a maternidade. Quando isso ocorre, é essencial que ele ou ela se encontre com a família logo que possível, de forma que pos-

sa falar sobre seus sentimentos e, possivelmente, restabelecer seu relacionamento. Muitos pais permanecem zangados apenas porque não houve qualquer resposta humanitária à sua situação: ninguém disse, “Sinto muito pela morte de seu bebê”.

O clínico geral ou a enfermeira que visita as famílias provavelmente será a pessoa que a família procurará para obter ajuda com as reações de seus outros filhos à morte do bebê. Os pais podem precisar de ajuda para permitir que seus filhos expressem seus sentimentos sobre um assunto tão doloroso. Deve ser lembrado que crianças pequenas usarão brincadeiras para isso. É difícil explicar a morte para crianças com menos de 5 anos porque elas ainda não são capazes de compreender o conceito. Mesmo afirmações simples como “O bebê foi embora” serão interpretadas literalmente e levarão a perguntas sobre aonde foi o bebê e quando será possível visitá-lo. Os pais precisarão acrescentar mais informações à medida que a capacidade de compreensão da criança se desenvolver.

4.2 Grupos de auto-ajuda

A auto-ajuda pode ser eficaz para proporcionar a forma correta de apoio aos pais que enfrentam muitos tipos diferentes de problemas, e o luto perinatal não é exceção. Porém é importante que as pessoas do grupo tenham se recuperado suficientemente de sua própria perda para que sejam capazes de ajudar outras, e que tenham acesso a profissionais para obter auxílio e orientação quando necessário. Os pais podem ser beneficiados pelo compartilhamento de suas experiências, descobrindo que não estão sozinhos em seu sofrimento e aprendendo que o tempo ajuda a curar as feridas. Nem todas as pessoas podem ser atendidas pelo apoio de grupo, e não é prudente confiar em um grupo de auto-ajuda local para atender as necessidades de todas as famílias enlutadas. Embora seja útil fornecer aos pais o número de telefone ou o endereço de um contato local, isso não deve substituir o acompanhamento pela equipe hospitalar, pelo clínico geral ou pela enfermeira ou assistente social encarregada de visitar a família.

5 O papel dos conselheiros especializados

5.1 Aconselhamento de rotina

Foram realizados três pequenos estudos que avaliaram o aconselhamento de rotina dos pais enlutados por profissionais treinados em comparação com a assistência padronizada. Os estudos não mostraram evidências conclusivas da eficácia, basicamente porque as taxas de abandono dos participantes fo-

ram altas. É preciso realizar mais pesquisas nessa área importante.

5.2 Aconselhamento nas reações de luto prolongado

A prevenção de reações prolongadas de luto através da assistência apropriada nem sempre é bem-sucedida. Cerca de uma em cada cinco famílias apresentará reações prejudiciais para sua saúde e que tendem a ser acompanhadas por problemas de relacionamento familiar. Sabe-se pouco sobre os fatores que precipitam reações prolongadas de luto ou sobre as medidas mais eficazes para evitar ou reduzir sua intensidade. Nessas situações, será necessária a ajuda de conselheiros especializados e treinados para trabalhar com o luto, seja para aconselhar outros colegas ou para assumir a responsabilidade pela assistência. O tratamento necessário frequentemente é prolongado, e podem ser necessários antidepressivos e supervisão psiquiátrica dos sintomas depressivos graves. Psiquiatras pediátricos e familiares podem ser particularmente úteis para lidar com problemas de relacionamento familiar.

Conselheiros especializados também podem ser úteis para apoiar a equipe da unidade (através de reuniões regulares com a equipe, discussões de casos ou sessões de treinamento) e podem oferecer ajuda e orientação aos grupos de auto-ajuda. O treinamento de profissionais para assistirem famílias que perdem seu bebê, ou cujo bebê tem uma deficiência grave, merece tanta ênfase quanto o desenvolvimento de sua experiência técnica.

6 Conclusões

Pode-se fazer muito para ajudar uma família enlutada a lidar com sua perda e a recuperar-se do sofrimento. O grau de ajuda dependerá da importância vinculada ao treinamento nessa área, e das atitudes de profissionais individuais, tanto na maternidade quanto na comunidade. Os pais precisam de uma oportunidade para ter contato com seu filho doente, e suporte para a mãe amamentar se desejar. Os pais de bebês natimortos ou que estão morrendo também devem ser incentivados a tocar e segurar o bebê. As fotografias do bebê fornecerão evidências concretas da realidade da existência e da perda do bebê. Também foi demonstrado que o fornecimento de fotografias aos pais de bebês enfermos aumenta suas visitas aos bebês na primeira semana de vida.

Os aspectos práticos da declaração de morte e do preparo do funeral dos bebês devem receber atenção cuidadosa. Deve-se passar algum tempo, ouvindo e também falando, com os pais cujo bebê morreu ou é deficiente. Os membros antigos da equipe devem desempenhar papel central na assistência aos pais, compartilhando sua experiência e conhecimento com profissionais mais novos. A



equipe de saúde primária deve aceitar o papel de monitorizar e apoiar os pais durante o processo de luto.

O suporte adequado quase certamente melhorará a comunicação com as famílias enlutadas. Ajudará os profissionais a lidar melhor com o próprio sofrimento, porque sentem-se mais capazes de ajudar. Mais importante, pode ajudar as famílias a emergir de seu luto para retomar a vida normal.

Fontes

Effective care in pregnancy and childbirth

Forrest, G., Care of the bereaved after perinatal death.

Biblioteca Cochrane

Chambers, H.M. and Chan, F.Y., Support for women/families after perinatal death.

Outras fontes

Fox, R., Pillai, M., Porter, H. and Gill, G. (1997). The management of late fetal death: a guide to comprehensive care. *Br. J. Obstet. Gynaecol.*, 104, 4–10.

Schneiderman, G., Winders, P., Tallett, S. and Feldman, W. (1994). Do child and/or parent bereavement programs work? *Can. J. Psychiat.*, 39, 215–8.

Stinson, K., Lasker, J., Lohmann, J. and Toedter, L. (1992). Parents' grief following pregnancy loss: a comparison of mothers and fathers. *Fam. Rel.*, 41, 218–23.