



## Ocupar-se de ser mãe de um bebê arco-íris

Getting busy being a mother to a rainbow baby

Ponte a trabajar siendo madre de un bebé arcoíris

### **Milena do Socorro Pereira Paula**

Universidade do Estado do Pará

E-mail: paulami0604@gmail.com ✉

<https://orcid.org/0009-0008-8157-3623> 

### **Erica de Nazaré Marçal Elmescany de Oliveira**

Universidade do Estado do Pará - UEPA

E-mail: erica.elmescany@uepa.br ✉

<https://orcid.org/0000-0003-2842-1993> 

### **Cibele Braga Ferreira Nascimento**

Universidade Federal do Pará - UFPA

E-mail: cibelebrega@ufpa.br ✉

<https://orcid.org/0000-0002-7106-3645> 

### **Márcia Roberta de Oliveira Cardoso**

Hospital Universitário João de Barros Barreto

E-mail: psirob2004@yahoo.com.br ✉

<https://orcid.org/0000-0001-6074-2944> 



Recebido em: 02/09/2024 - Aceito em: 31/01/2025. Como citar: Pereira Paula, M. do S., Erica de Nazaré Marçal Elmescany de Oliveira, Cibele Braga Ferreira Nascimento, & Márcia Roberta de Oliveira Cardoso. Ocupar-se de ser mãe de um bebê arco-íris. *Revista NUFEN: Phenomenology and Interdisciplinarity*, 17(1). <https://doi.org/10.26823/rnufen.v17i1.25764>

## Resumo

Esta pesquisa objetivou compreender a experiência de ser mãe de um bebê que nasceu após perdas gestacionais/neonatais. O estudo é qualitativo fenomenológico e descritivo. Realizou-se entrevista semiestruturada *online*, com sete mulheres-mães, sobre a experiência da maternidade após vivenciar perdas, os significados atribuídos ao maternar e a organização ocupacional dessas mães. Analisou-se os resultados a partir do método análise de conteúdo de Bardin. A pesquisa demonstrou que o luto materno é lembrado mesmo após a chegada do filho arco-íris, que a gravidez após perdas gestacionais/neonatais foi marcada pela dualidade da felicidade de gestar e do medo de passar por nova perda, que os significados de ser mãe de um bebê/criança arco-íris foram subjetivos, que as ocupações realizadas pelas participantes não são apenas do maternar.

**Palavras-chave:** Luto materno, Maternidade, Ocupação, Terapia Ocupacional.

## Abstract

This research aimed to understand the experience of being a mother of a baby born after gestational/neonatal losses. The study is qualitative, phenomenological and descriptive. Semi-structured online interviews were conducted with seven women-mothers about the experience of motherhood after experiencing losses, the meanings attributed to mothering and the occupational organization of these mothers. The results were analyzed using Bardin's content analysis method. The research demonstrated that maternal grief is remembered even after the arrival of the rainbow child, that pregnancy after gestational/neonatal losses was marked by the duality of the happiness of gestation and the fear of experiencing a new loss, that the meanings of being a mother of a rainbow baby/child were subjective, and that the occupations performed by the participants are not only mothering.

**Keywords:** Maternal grief, Motherhood, Occupation, Occupational Therapy.

## Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo comprender la experiencia de ser madre de un bebé nacido después de un embarazo/pérdidas neonatales. El estudio es cualitativo, fenomenológico y descriptivo. Se realizó una entrevista semiestructurada en línea a siete mujeres-madres sobre la experiencia de la maternidad después de experimentar pérdidas, los significados atribuidos a la maternidad y la organización ocupacional de estas madres. Los resultados fueron analizados mediante el método de análisis de contenido de Bardin. La investigación demostró que el duelo materno se recuerda incluso después de la llegada del niño arcoíris, que el embarazo después de pérdidas gestacionales/neonatales estuvo marcado por la dualidad de la felicidad de la gestación y el miedo a experimentar una nueva pérdida, que los significados de ser madre de un bebé/niño arcoíris fueron subjetivos, que las ocupaciones realizadas por los participantes no son sólo maternas.

**Palabras-clave:** Maternal grief, Motherhood, Occupation, Occupational Therapy.

## Introdução

A experiência de ser mãe é subjetiva e singular, com múltiplas formas de vivenciá-la, estando diretamente ligada à cultura, a história pessoal e afetiva que compõem a vida da mulher que exerce esse papel (Quelotti & Ribeiro, 2022). Desse modo, os significados atribuídos ao ser mãe não podem ser generalizados, visto que a maternidade é descrita como um processo individual, considerando as vivências e como o materno foi construído (Silva et al., 2020).

Entre as diferentes experiências da maternidade, encontram-se as mães que passaram por um luto com a interrupção da gravidez ou com a morte do seu bebê após o nascimento. Ao bebê que nasce após uma perda gestacional/neonatal é concedido o termo de “bebê arco-íris”, representando simbolicamente o “depois da tempestade” (Silva & Tachibana, 2022).

O luto materno pela perda de um bebê ocasiona sofrimentos físicos e psicológicos, pois esse tipo de perda envolve de forma intensa os corpos das mulheres, o que aumenta a dor emocional (Teodózio et al., 2020). Nesse cenário, a experiência desse luto é marcada por sentimentos de culpa, falta de sentido, sofrimento e dor, pois quando se perde um filho, se perde também o futuro que estava planejado, a mãe que se projetava ser com aquele bebê e a confiança em si mesma (Sionek, 2019).

Na experiência de vivenciar o luto materno no contexto da perda de um bebê, encontra-se como um dos seus constituintes o ser mãe de um novo filho, o qual é considerado uma fase significativa e singular, com particularidades na gestação e nos significados atribuídos a maternidade desse novo bebê (Sionek, 2019).

Nessa perspectiva, apesar da alegria de poder gestar de novo, a gravidez do bebê arco-íris é marcada por predominantes preocupações e medos. Esses sentimentos estão vinculados à perda anterior, ocasionando nas mães o receio de passar por todo o processo de luto novamente e a constante verificação sobre como está o andamento desta nova gestação (Teodózio et al., 2022).

Ademais, é importante destacar também que os significados de ser mãe não surgem apenas com a gravidez, pois Leite e Frota (2014) afirmam que a maternidade começa quando a mulher decide e deseja ser mãe, considerando esse papel como significativo.

Diante disso, o exercício da maternidade após o processo tempestuoso do luto é vivido com um diferente olhar das mães sobre essa experiência, visto que têm que

ressignificar o que um dia se perdeu e apesar desses novos sentidos e ressignificações após o enlutamento, as mães do bebê/criança arco-íris também vivem a maternidade com todas as suas nuances.

Segundo Pereira et al. (2023), a maternidade gera na mulher mudanças físicas e psicológicas, assim como alterações na rotina e atividades desempenhadas por ela, pois além dos cuidados com os filhos, as mães também desenvolvem atividades que podem ser profissionais, domésticas ou educacionais. Logo, ser mãe de um bebê arco-íris envolve desafios não só ocasionados pelo luto vivenciado, mas também advindos com o exercício da maternidade em si.

Com base nessa perspectiva, este artigo tem como questão de pesquisa: Como se dá a experiência de ser mãe de um filho que nasceu após uma perda gestacional/neonatal? Desse modo, este estudo teve como objetivo geral compreender a experiência de ser mãe de um bebê/criança que nasceu após uma perda gestacional/neonatal e como objetivos específicos conhecer o processo de perdas gestacionais e neonatais vividos por mães, descrever a experiência emocional de mães na gestação de bebês arco-íris, compreender os significados de ser mãe do bebê que nasceu após perdas gestacionais/neonatais e analisar como as mulheres ocupam-se da maternidade após o nascimento do bebê arco-íris.

### **Procedimentos metodológicos**

Esta pesquisa é de caráter qualitativo fenomenológico e descritivo, pois como afirma Turato (2005), a pesquisa qualitativa considera os significados, o que um fenômeno ou a experiência representa para o participante em seu ambiente natural, aproximando o pesquisador da essência da questão em pesquisa.

Além disso, o estudo na perspectiva da fenomenologia visa analisar, compreender e descrever o fenômeno como ele é, com as suas subjetividades, complexidades e significados observados nas vivências (Oliveira & Cunha, 2021).

Dessa forma, o método qualitativo baseado em uma visão fenomenológica objetiva encontrar e entender os significados de ações e acontecimentos de fenômenos específicos, descrevendo-os e por isso este estudo seguirá este modelo.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) da Universidade do Estado do Pará (UEPA), de acordo com o parecer de número 79884724.7.0000.5174.

Sete participantes foram selecionadas por meio de uma busca ativa, a qual consistiu na divulgação de um cartaz online com informações sobre a pesquisa e um link de um formulário online para as mulheres que tivessem interesse, colocarem o nome e contato. O cartaz e o link do formulário foram enviados em conjunto em dois grupos do *whatsapp* e do *instagram*, o “Gestar com trombofilia” e o “Divino nascer”, os quais foram escolhidos por publicarem conteúdos voltados para mães que tiveram perdas gestacionais/neonatais e que são compostos por esse público.

A coleta de dados ocorreu por meio de uma entrevista semiestruturada, a qual foi realizada de forma individual e *online* na plataforma *google meet*. Essa entrevista consistiu em perguntas de identificação como nome, idade, estado civil, religião, escolaridade e profissão; e em perguntas disparadoras, as quais foram: Ser mãe era um desejo seu? Você teve quantas perdas gestacionais e em qual período? Você tem quantos filhos vivos e quais as idades deles? Conte-me sobre a sua experiência de ser mãe após vivenciar perdas gestacionais/neonatais? Quais os significados de ser mãe de um bebê/criança arco-íris? Como estão organizadas a sua rotina e as ocupações no exercício da maternidade do bebê/criança arco-íris?

Os dados foram analisados a partir do método de análise de conteúdo de Bardin (2016), a qual consiste em técnicas com procedimentos de descrição, transcrição e identificação de significados, sendo na sua essência uma abordagem qualitativa. Esta análise foi realizada em três etapas, as quais consistiram em pré-análise, onde foi feita a organização do conteúdo e considerou-se a homogeneidade, a exclusividade, representatividade e a pertinência; a exploração do material, que consistiu na codificação, classificação e categorização do conteúdo; e por fim a fase de ir além do imediatamente compreendido e transformar os resultados em significados.

A partir da análise surgiram quatro categorias, as quais são: a tempestade que antecedeu o arco-íris, na qual é relatada o processo de luto materno vivenciado pelas participantes; a luz do sol e a água da chuva no arco-íris, a qual é sobre a gravidez do bebê arco-íris; o nascimento do arco-íris e as suas múltiplas cores, na qual estão os significados de ser mãe de um bebê/criança que nasceu após perdas gestacionais/neonatais; o dia-a-dia com o arco-íris, a qual está relacionada a rotina e as ocupações desempenhadas no exercício da maternidade do bebê/criança arco-íris.

## Resultados e discussão

Participaram desta pesquisa sete mulheres, que tiveram perdas gestacionais e neonatais e são mães de bebê/criança arco-íris. Foi utilizado pseudônimos no artigo para manter o sigilo da identidade das participantes. A nomenclatura fictícia foi escolhida de forma simbólica e consiste nos nomes das cores que compõem o arco-íris na língua inglesa, os quais são: *Red*, *Orange*, *Yellow*, *Green*, *Blue*, *Indigo* e *violet*.

*Red* tem 36 anos, é casada, católica, tem ensino superior incompleto, é empresária e trabalha como gerente administrativa em uma das suas empresas, teve uma perda gestacional com cinco semanas, tem um filho vivo, a sua criança arco-íris, com três anos de idade. Ela conta com uma rede de apoio que auxilia no cuidado com o filho, a qual consiste em seu esposo, os pais, os sogros, os padrinhos do filho e uma babá. *Orange* tem 33 anos, é casada, católica, tem pós-graduação, é enfermeira de formação, mas trabalha em sua residência com *marketing* digital. A participante teve uma perda gestacional entre a terceira e a quarta semana de gestação, uma gravidez ectópica e tem dois filhos vivos, sendo um com idade de seis anos e o outro, o bebê arco-íris, com seis meses. Sua rede de apoio é composta por seu esposo.

*Yellow* tem 36 anos, é casada, católica, tem ensino médio completo, faz graduação em pedagogia na modalidade *online*, trabalha como técnica de enfermagem, mas no período da entrevista estava de licença maternidade. Ela teve duas perdas gestacionais, uma com dezessete e outra com nove semanas de gestação, e tem dois filhos vivos, um com oito anos e outro, o seu bebê arco-íris, com seis meses. Ela partilha os cuidados com os filhos apenas com o seu esposo. *Green* tem 38 anos, é casada, católica, tem ensino superior incompleto, faz graduação em pedagogia, e trabalha como auxiliar de berçário. Ela teve uma perda neonatal e tem dois filhos vivos, sendo um com doze anos e outro é o seu bebê/criança arco-íris, com um ano e seis meses de idade. Sua rede de apoio é o seu esposo.

*Blue* tem 40 anos, é casada, católica, tem ensino superior completo e trabalha como advogada. Ela teve uma perda neonatal e tem dois filhos vivos, sendo que a sua criança arco-íris tem oito anos e o outro tem um ano de idade. Sua rede de apoio são o seu esposo e uma babá. *Indigo* tem 30 anos, é casada, católica, tem ensino médio completo e trabalha como gerente previdenciária. Ela teve uma perda gestacional com seis semanas de gestação, uma perda neonatal e tem um filho vivo, o seu bebê arco-íris com um ano de idade. Sua rede de apoio consiste em seus pais e o seu esposo. *Violet* tem 41 anos, é casada, católica, tem ensino superior completo

em enfermagem, mas trabalha com vendas na sua casa. Ela teve uma perda neonatal e tem três filhos vivos, sendo um com oito anos, outro com cinco anos e o filho arco-íris com dois anos de idade. Ela partilha os cuidados com os filhos, sua mãe e o seu esposo.

### **A tempestade que antecedeu o arco-íris**

*É difícil explicar quando você perde alguém que você nunca conheceu e ao mesmo tempo parece que você já conhecia muito, sabe? Porque era uma criança que teoricamente ainda estava em formação, mas acho que não diferencia muito a minha perda da perda de uma mãe que perdeu um filho depois de nascido assim, vamos dizer, depois de conhecer, sabe? Eu nunca esperava sentir essa dor. (Orange).*

Antes do nascimento do bebê/criança arco-íris, as mães tiveram perdas gestacionais/neonatais e ao serem questionadas sobre como é a experiência de ser mãe de um bebê/criança que nasceu após essas perdas, as participantes descreveram como foi o processo do luto materno, os sentimentos que foram vivenciados e os que permaneceram mesmo após a chegada do bebê/criança arco-íris, assim como o anseio pela maternidade fez brotar em meio a tempestade frutos de resiliência e ressignificação.

A perda de um filho foi considerada pelas participantes como um momento doloroso, de profunda angústia e dor, demonstrando que esse tipo de perda ocasiona um sofrimento não apenas físico, mas também emocional, pois essa vivência acontece de forma intensa nos corpos das mães, o que intensifica a dor emocional, dando abertura para um luto (Teodózio et al., 2020).

Além disso, esse processo para as mães que souberam com antecedência que a evolução da gravidez não seria favorável e que receberam a notícia de que a perda iria acontecer, foi marcado por uma difícil sensação de escolha, na qual a mãe teria que decidir entre a vida dela ou a do seu bebê. Esse sentimento, mesmo que não esteja atrelado ao controle do que vai acontecer, foi desencadeado por se sentirem culpadas pela morte do bebê e pela forma que a notícia foi comunicada:

*E aí quando me falaram que eu iria fazer a cirurgia, eu senti assim, tipo ó você escolhe entre a sua vida e a vida do seu filho, quem vai ser? Isso me doeu muito. Porque óbvio que se eu pudesse escolher seria a vida do meu filho, mas estava num ponto que não existia essa possibilidade de escolher (Orange). Tentaram colocar a culpa em mim, eu botei na minha cabeça que eu era culpada” (Indigo).*

Segundo Sionek (2019), esse sentimento de se auto culpar faz parte do luto materno e está relacionado com o pensamento de não ter cuidado do corpo o suficiente, sobre o que poderia ter feito para a gestação prosseguir e sobre o sentimento de falha como mulher/mãe, uma vez que o bebê, mesmo em formação, depende do corpo da sua mãe.

Esse momento de luto, também gerou nas mães desesperança e não aceitação por não conseguirem ver a possibilidade de terem outro filho, dando ênfase que além da dor da perda havia concomitantemente a dor de não poder gestar novamente:

*A minha dor de não ter um outro filho conseguia ser maior do que a dor de ter perdido ele[...] Eu dizia assim: meu Deus, se for pra eu viver uma vida sem filho, eu não quero, pode me levar embora porque a minha vida é sendo mãe [...]A minha vida não é essa, a minha vida é com filhos. (Blue).  
Eu queria ter muitos filhos, eu não aceitava a possibilidade de no segundo filho me sentir castrada (Green).*

De acordo com Fonseca (2021), a perda de um bebê desfaz tudo o que a mulher havia planejado viver na maternidade, o que gera frustração e dificuldade de aceitar a realidade vivenciada. Essa inconformidade apresentada pelas participantes, é considerada pelo autor como um dos requisitos que caracterizam o luto.

Ademais, identificou-se nos relatos das participantes que o processo do luto materno foi acompanhado por traumas gerados pelas perdas e apesar do anseio de ser mãe, coexistia o medo de uma nova gravidez, havendo o desejo de ser mãe e ao mesmo tempo o desejo de não estar grávida. Na perspectiva das mães entrevistadas, essa ambivalência não estava relacionada ao medo da gravidez em si, mas ao receio de ter uma nova perda e enfrentar o luto materno com todas as suas nuances novamente:

*Eu desejava engravidar, mas todo mês eu tinha medo de estar positivo. [...] ao mesmo tempo que eu desejava ter um filho, eu não queria engravidar pra passar tudo o que eu tinha passado de novo, eu tinha esse medo (Orange).*

Após o nascimento do bebê/criança arco-íris, ainda permanecem resquícios da perda vivenciada, pois as participantes compartilharam que ao olhar para o filho que nasceu após o luto, ainda vem à tona as lembranças do filho que partiu, seguida de pensamentos sobre como ele seria, como estaria, se eles seriam parecidos e se estariam brincando juntos.

Nessa perspectiva, Assis et al. (2019) afirmam que na vivência do luto materno o filho perdido é visto como presença-ausente, pois apesar de não estar de forma materializada e estar ausente no campo existencial da mãe, a sua presença permanece marcante nas lembranças, nas mudanças que a perda ocasionou e nos sentimentos despertados nesse processo.

Diante disso, a terrível dor da perda se transformou em dor da saudade materializada no choro da ausência e que permanece na memória as lembranças e o amor até mesmo dos filhos que nem chegaram a conhecer fisicamente. Hoje as lágrimas de saudade do que não chegaram a viver, são as chuvas que permaneceram mesmo depois do surgimento do arco-íris:

*Eu lembro da minha filha, sabe. [...]. É uma emoção misturada com saudade, a dor da saudade que ficou. Aquela dor de matar não tem mais, mas as vezes eu choro bastante de saudade dela, do que a gente não vive hoje (Violet).*

Além da saudade que ficou, o anseio e o amor da maternidade transformaram o momento tempestuoso em resiliência e ressignificação. O que antes era vivenciado como dor e angústia, hoje foi ressignificado:

*Foi um presente de Deus pra gente porque foi onde eu consegui descobrir os diagnósticos. Então eu devolvi ele pra Deus, mas Deus me deu o discernimento de ir atrás e conseguir fazer os tratamentos (Red).*

*A vivência do luto veio me fazer rever os meus conceitos de vida, de maternidade, de mãe (Green).*

A resignificação de uma perda é um elemento constituinte do luto materno, o qual é visto como amadurecimento emocional, uma possível forma de encarar a morte e a possibilidade de encontrar novos caminhos que permitam manter o vínculo com o filho perdido (Fônseca, 2021). Nesse sentido, os relatos das mães evidenciam que esse novo significado atrelado à perda não demonstra que ter perdido o filho foi bom, mas sim que a resignificação foi uma forma de enfrentamento, aceitação e resiliência. Esses frutos demonstram que a tempestade que antecedeu também contribuiu para a chegada do arco-íris, potencializando a forma de enxergá-lo e os seus significados.

### **A luz do sol e a água da chuva no arco-íris**

*Era uma gestação muito tensa [...]. Não era uma gestação simples, tranquila[...], mas ao mesmo tempo era de uma felicidade. [...] Até porque a gente achava que eu não ia engravidar mais. A gente não sabia como ia ser o fim, mas eu sabia que eu estava gestando. A minha felicidade foi muito grande (Green).*

A gestação do bebê/criança arco-íris foi antecedida pelo período de espera e acompanhada pelo receio de passar pela perda novamente. Esse processo de formação do arco-íris foi marcado pela dualidade do medo e da alegria, demonstrando assim que a nova gestação, mesmo que tenha acontecido contrariando os improváveis, não foi vivenciada de uma forma leve e sem desafios.

O período de espera entre pós perda e a gestação do bebê/criança arco-íris, para algumas participantes foi marcado pelo medo de não conseguir engravidar novamente e pela ansiedade de esperar. Segundo os relatos dessas mães, a espera após a perda foi desesperadora porque demorou para conseguirem um positivo novamente:

*Foi tudo muito assustador porque a gente demorou muito pra conseguir engravidar novamente [...] foram quatro anos tentando em desespero já (Blue).*  
*Pra mim foi muito horrível [...] a gente passou quase um ano aberto a vida e não vinha um positivo (Green).*

Para outras participantes, esse processo foi vivenciado com resiliência e esperança de que, independente do tempo, o filho(a) viria. De acordo com os relatos

das participantes, esse sentimento esteve atrelado a espiritualidade, na qual as mães afirmaram se apoiar, tendo a fé como forma de enfrentamento e sobrevivência:

*A gente precisa ser resiliente nesse tempo. [...] no tempo de espera ser persistente, se é algo que você deseja muito, você acredita que vai dar certo. [...] A minha esperança vem muito de mim, eu tenho muito o apoio da minha fé, do que eu acredito. Isso traz um peso muito grande aí pra gente conseguir sobreviver nesse tempo de pós-perda também de espera até conseguir um positivo de novo (Orange).*

Segundo Tavares et al. (2023), as perdas gestacionais/neonatais influenciam na gravidez do bebê/criança arco-íris, sendo marcada por inseguranças e medos, advindos da experiência anterior e desencadeados pelo receio de vivenciar uma nova perda.

Nesse cenário, as mães afirmaram que após a descoberta do “teste positivo”, a boa notícia foi seguida de angústia e medo da perda, destacando que a gravidez foi desesperadora porque esses sentimentos foram constantes. A gestação que era pra ser muito celebrada foi marcada pelo receio de perder mais um filho(a) e vivenciar o luto mais uma vez.

Esses sentimentos foram seguidos de atitudes e comportamentos de quem espera uma possível nova perda e do que poderia dar errado, mesmo sabendo que a gestação estava se desenvolvendo bem:

*Eu ficava a gestação toda lendo relato de crianças que morrem, eu só ficava procurando o que poderia acontecer de errado [...] foi a gestação toda procurando as exceções, porque o meu primeiro filho foi uma exceção (Blue).*

*Eu tive muita dificuldade de me conectar com ele durante a gravidez, eu me esforçava muito pra falar com ele, pra cantar. A conexão só veio acontecer quando eu vi que ele nasceu e eu vi ele fisicamente (Orange).*

De acordo com Teodózio et al. (2022), essas preocupações e medos constantes durante a gravidez do bebê/criança arco-íris estão relacionados com a interrupção da gravidez anterior. Essas autoras destacam que a aflição e o receio vividos durante a gestação após as perdas de um filho(a), estão relacionados com a

dificuldade de aceitar que a gravidez está evoluindo por medo de criar expectativas e se frustrar caso ocorra uma nova perda.

Apesar do medo da perda e de ser um período conturbado, as participantes também falaram sobre a alegria genuína da nova gestação, a qual veio acompanhada da esperança de um recomeço. Essa dualidade, marcada pelo receio do luto e pela felicidade por estar gestando o filho(a) tão desejado:

*Na proporção que a gente estava muito feliz, a gente estava com o coração muito apertado (Green).*

*Agora sim, a vida seria o mar de flores, mas, apesar de passar uma gestação toda feita, a cada ultrassom era um medo diferente (Blue).*

As mães afirmaram que gestar novamente foi algo divino e que a sombra do luto materno influenciou em como vivenciaram a nova gravidez. Nesse cenário foi gerado o bebê/criança arco-íris, marcado pela ambivalência dos medos e anseios, da angústia do incerto e da alegria de gestar um milagre. Assim como a água da chuva e a luz do sol contribuem para a formação do arco-íris, assim o momento de medo e alegria acompanharam a gestação do bebê que nasceu após o luto, trazendo esperança, superação e ressignificação.

## **O nascimento do arco-íris e as suas múltiplas cores**

*1 Timóteo 2:15 - “A mulher será salva pela maternidade”. E cada filho meu veio pra fazer isso. (Green).*

As mães consideraram a maternidade como um papel significativo e essencial, destacando em seus relatos que o “ser mãe” de um bebê ou de uma criança que nasceu após um luto está atrelado aos significados e a forma de maternas; à relação com o bebê/criança arco-íris e como as mães se veem nesse processo.

No estudo realizado por Leite e Frota (2014), identificou-se que a maternidade não começa necessariamente quando há uma gestação, mas sim quando a mulher deseja e decide ser mãe. Nessa perspectiva, a maternidade foi considerada como um sonho e meta de vida pelas participantes, as quais ao serem questionadas se ser mãe sempre foi um desejo, afirmaram que o anseio pela maternidade já existia antes da

primeira gestação. Esses relatos evidenciam que o papel de ser mãe já era significativo antes de terem um filho(a):

*Sempre foi um sonho mesmo. Meu desejo era um sonho desde criança (Red).*

*Sempre foi um sonho desde mocinha. Tanto que eu já tinha nomes (Orange).*

Quanto aos significados de ser mãe de um bebê/criança que nasceu após perdas, cada mãe trouxe um significado diferente. Apesar das histórias serem parecidas e todas terem vivenciado um luto materno, cada mãe teve a sua vivência e a sua forma de enfrentamento. Silva et al. (2020) compreendem que isso acontece porque a maternidade é singular, cada mãe descreve esse processo de forma individual, conforme as suas vivências, as suas relações e como o maternar foi construído. Nesse sentido, os significados relatados pelas participantes foram subjetivos.

O ser mãe foi considerado como uma realização e satisfação pessoal, observado nas falas “*é um sonho realizado*” (Red), e “*é um presente de Deus*”(Yellow). Esses significados não foram atrelados apenas ao ser mãe do bebê/criança arco-íris, mas também ao filho(a) que o antecedeu, pois mesmo que tenham tido perdas, gestacionais e neonatais, as mães já eram mães e atribuíram um significado a maternidade antes mesmo de terem um filho vivo. Por outro viés, houveram mães que afirmaram que a chegada do bebê/criança arco-íris veio pra fortalecer e restaurar os significados da maternidade:

*Acho que fortaleceu. Porque como sempre foi algo que eu sonhei muito, né, acho que fortaleceu ainda mais (Orange).*

*É uma coisa que restaura. [...]ele veio como que pra sair restaurando pessoas da família (Green).*

Além disso, o significado de ser mãe de um bebê/criança arco-íris foi atrelado a um sentimento íntimo, profundo e único, que não veio apenas ressignificar, mas sim dar um sentido a tudo:

*A maternidade para mim, ela é muito visceral, ela é muito animal, ela é muito, ela é muito bicho pra mim. Eu sou muito mãe. [...] é ele que me deu significado. Ele deu sentido a tudo (Blue).*

Os significados foram descritos também como sentimentos de superação, de satisfação por ter o filho(a) que tanto esperou, de se sentir mais forte, feliz e com um amor único:

*Esperança, resiliência, persistência, fortaleza (Orange).*

*É um amor muito grande que a gente tem (Indigo).*

*Pra mim é uma alegria, porque eu não tinha alegria (Violet).*

Além desses sentimentos, algumas mães trouxeram à tona que o significado de ser mãe também está relacionado ao cuidado com os filhos, que ser mãe de um bebê/criança arco-íris é “*um doar-se muito grande*”(Orange) e “*é ter, cuidar e manter*”(Indigo).

Ao serem questionadas se as perdas alteraram os significados de ser mãe, algumas mães afirmaram que não houve mudança no significado e que apesar do luto “*ser mãe é ser mãe*”(Red) e “*ser mãe é pra sempre*”(Violet). Demonstrando assim que as perdas não as fizeram menos mãe ou removeram delas esse título e que o significado e o sentido de maternas foram imutáveis mesmo diante de um luto materno.

Por outro lado, algumas participantes identificaram que a perda de um filho(a) gerou mudanças no significado de ser mãe de um bebê/criança arco-íris. Essa alteração se deu no sentido que houve uma ressignificação da forma como enxergavam a maternidade e também uma maior valorização tanto ao filho que nasceu quanto ao papel de ser mãe, observadas nos relatos de *Green* e *Indigo*, respectivamente:

*Veio ressignificar e me mostrar que a maternidade não tem títulos [...] ressignificar a minha forma de enxergar a minha maternidade, que eu não posso delimitar meus filhos por nada mesmo, como se eu pudesse definir a minha maternidade pelas limitações ou não deles.*

*A gente dá muito mais valor.*

Quanto à relação com o bebê/criança arco-íris, houveram mães que não identificam mudanças ocasionadas pelo luto, afirmaram ter um cuidado natural da maternidade e não atitudes de superproteção. Porém, por outro lado, algumas participantes afirmaram que após o luto surgiu o medo de perder e passaram a

valorizar mais os momentos com a família e o cuidado com os filhos, tendo atitudes de superproteção.

Silva & Tachibana (2022) em seu estudo realizado com mães de crianças arco-íris, afirmam que essas atitudes de superproteção com o bebê/criança arco-íris estão relacionadas com o luto vivenciado, pois com a perda de um filho se intensifica o medo e a mãe se vê com a responsabilidade de evitar uma nova perda, demonstrando assim que mesmo após o surgimento do arco-íris, ainda há resquícios da tempestade.

### **O dia-a-dia com o arco-íris**

*Rotina é uma coisa assim que é difícil a gente fazer (Orange).*

As mães destacaram que as suas ocupações são estruturadas e vinculadas à maternidade. Não há uma rotina bem definida e as ocupações desempenhadas estão divididas entre o cuidado com os filhos, o trabalho, o estudo, as atividades domésticas, a participação social e o autocuidado.

Segundo Pereira et al. (2023), quando a mulher se torna mãe acontecem mudanças não só no seu corpo físico e psicológico, mas também na sua rotina, pois a mulher que antes tinha o controle do seu tempo e espaço, na maternidade passa a ter o filho como prioridade. Esse cuidado com o filho é também conciliado com outras atividades que podem ser educacionais, domésticas ou até mesmo profissionais.

A rotina no exercício da maternidade não é fixa, pois a realização das ocupações depende do cuidado com o bebê/criança arco-íris, o qual é visto como prioridade. Dessa forma, as mães se empenham em realizar primeiramente as ocupações voltadas para o cuidado que o bebê/criança precisa e as outras atividades são desempenhadas de forma secundária:

*Eu não me preocupo muito com a casa em si, eu me preocupo mais com ele [...] quando dá aí eu vou fazendo outras coisas, mas em primeiro lugar assim, minha rotina é o trabalho e cuidar mais dele (Indigo).*

No processo de cuidado com o bebê/criança arco-íris, tanto as participantes que trabalham fora de casa como as que não trabalham ou trabalham em casa, destacaram a importância de terem pessoas para ajudar no cuidado com o filho,

evidenciando que essa rede de apoio é essencial no processo de ser mãe. As principais pessoas que formaram a rede de apoio das participantes foram os maridos, os avós e a babá:

*Meu esposo trabalha híbrido [...] eu tenho possibilidade de ele me ajudar e ele me ajuda muito (Orange).*

*A minha mãe vem pra cá, ela mora aqui perto, ela vem pra casa e fica com ele até eu voltar (Violet).*

*Ou ele fica com a minha mãe, ou ele fica com a minha sogra, ou ele fica com a babá (Red).*

Bolissian (2024) destaca em seu estudo que a rede de apoio na maternidade, tanto no cuidado com o filho(a), como na divisão de tarefas e até amparo emocional, é fundamental para evitar a sobrecarga e exaustão da mãe. Esse suporte social é benéfico para a satisfação, saúde física e principalmente mental das mães.

Além disso, em relação ao emprego, todas as participantes afirmaram exercer uma atividade remunerada, mas apresentam realidades distintas e que consistem em mães que trabalham fora da residência, tanto em um turno como nos dois turnos, “*hoje eu trabalho de manhã e de tarde, o dia todo*” (Blue) e outras que trabalham em casa “*eu trabalho home office*” (Orange).

As participantes também destacaram que para conciliar o trabalho com a maternidade precisaram se adaptar a essa nova realidade, como é o caso da Indigo que precisou mudar de residência para conseguir deixar o bebê com uma pessoa de confiança e continuar trabalhando e Violet que saiu do emprego fora de casa para se tornar autônoma e conseguir ficar com os filhos:

*Então eu tive que mudar para uma vila que é onde a minha mãe mora [...] para ele com uma pessoa de confiança que pudesse me ajudar para eu poder ir trabalhar (Indigo).*

*Eu decidi parar de trabalhar fora [...] as crianças precisavam de mim em casa. [...] Eu trabalho com coisas assim em casa, produtos de tupperware, vendo minhas coisinhas pra eu ter um dinheirinho (Violet).*

De acordo com Chagas (2024), esse cenário de conciliar a carreira profissional e a maternidade é desafiador, pois além do cuidado com o bebê/criança, ainda tem

os afazeres domésticos. Nesse caso, as mães procuram estratégias para conseguirem trabalhar e maternar, optando por trabalhar em casa ou pelo apoio familiar, buscando a logística que mais se adequa a sua realidade no exercício da maternidade.

Quanto ao estudo, as participantes apresentam nível médio completo, ensino superior incompleto, ensino superior completo e pós-graduação. Apesar desses níveis de escolaridade apresentados, há mães que decidiram voltar a estudar nesse período de maternidade, como na fala de *Yellow* “*como eu tava parada, eu resolvi fazer uma faculdade à distância*”.

Nesse cenário, segundo Costa (2023), a mulher que exerce a maternidade e a vida acadêmica, encontra desafios como a sobrecarga de tarefas, pois além de maternar e estudar, algumas mães também realizam outras atividades voltadas para o lar. Além disso, essa autora destaca também que apesar de ser difícil equilibrar a maternidade com os estudos, é possível vivenciar os dois e que a rede de apoio nesse processo é imprescindível.

As atividades domésticas também estão entre as ocupações desempenhadas pelas participantes. Para realizar essas ocupações, algumas mães afirmaram que conseguem fazer as alimentações da família e outras atividades relacionadas, mas contam com a ajuda de uma outra pessoa para realizar a limpeza do lar, conforme o seguinte relato:

*Tem uma pessoa que vem na minha casa de quinze em quinze dias para dar uma limpeza, mas o resto eu vou tapeando, né, durante a semana vou ajeitando (Yellow).*

Por outro lado, há mães que fazem tanto as refeições da família, como a limpeza do lar e atividades associadas ao cuidado da casa e da família, descritas nas seguintes falas:

*Eu cuido dele, cuido da casa, cuido da limpeza da casa, roupas e tudo mais (Violet).*

*Vou fazer todas as atividades da casa, fazer almoço, arrumar a cozinha, colocar a roupa na máquina, ajeitar a casa (Green).*

Ademais, a participação social das mães esteve vinculada às instituições religiosas, tanto na colaboração do desenvolvimento de atividades, quanto em presenciar as reuniões, conforme os relatos:

*A gente tinha igreja porque a gente tava no curso de noivos para os casais que vão casar[...]a gente participa do neocatecumenal[...]o que a gente tem geralmente são os compromissos da igreja (Red).*

*Todo domingo a gente vai à missa (Orange).*

*A missa, eu gosto de ir aos domingos, sempre que consigo ir eu vou com ele (Indigo).*

Quanto às atividades de autocuidado, algumas mães destacaram que com a rotina de trabalho e maternidade elas têm dificuldade para desempenhar o cuidado de si:

*O autocuidado fica um pouco pausado (Yellow).*

*Eu estou ficando fraca, estou ficando intolerante[...] preciso fazer mais coisas por mim. Eu queria muito fazer aula de violão, eu queria fazer academia. Essas coisas não cabem na minha rotina e se eu fizer isso, vou ficar menos com os meus filhos (Blue).*

*Eu sempre fui muito vaidosa [...] eu lavava o meu cabelo todos os dias [...] agora é mais difícil (Indigo).*

No entanto, a maioria das mães relataram que realizam pelo menos uma atividade de autocuidado e que têm um momento para si, o que foi identificado nos seguintes trechos:

*Eu faço minhas unhas, mas o meu momentozinho é o pilates e acupuntura (Red).*

*Eu vou pra academia[...] tenho o horário para fazer unha (Orange).*

*A coisa que hoje eu faço por mim é estudar (Green).*

*Eu não posso sair do quarto sem me arrumar (Violet).*

Dentro dessa perspectiva de autocuidado, a maioria das mães afirmaram não conseguir ter um momento de lazer e que geralmente o lazer está associado a sair ou estar com o bebê/criança arco-íris, de acordo com os seguintes relatos:

*Eu fico muito afastada de fazer um lazer só meu (Violet).*

*O lazer é que eu nem consigo fazer, as vezes quando eu saio, só saio com eles, eu sempre estou com eles (Green).*

*Não tenho muito lazer, não. É mais só ficar com ele, meu lazer tem sido ficar mais com ele (Indigo).*

*O meu lazer é sempre com os meus filhos (Yellow).*

Nesse cenário, Pereira et al. (2023) afirma que na maternidade as mães que priorizam cuidar dos filhos e desempenhar ocupações como trabalho ou afazeres domésticos, deixando de lado o autocuidado, desenvolvem sentimentos como sobrecarga, frustração e cansaço físico e emocional. Com base nessa perspectiva, as mães que relataram não conseguirem realizar atividades voltadas para o cuidado de si, demonstraram em seus discursos exaustão emocional, sobrecarga e o anseio de fazer algo que seja significativo e que não esteja atrelado à maternidade.

Diante dos relatos das mães sobre como é o cotidiano sendo mãe de um bebê/criança arco-íris, pode-se destacar que os desafios mudaram, mas ainda existem. Conciliar a maternidade com todas as nuances da subjetividade da vida de uma mulher é árduo, mas também a satisfação de ter um filho nos braços e os significados de ser mãe é o que torna a maternidade possível, afinal para manter um arco-íris é necessário a chuva e o sol.

### **Considerações finais**

Essa pesquisa teve como principal objetivo compreender a experiência de ser mãe de um bebê/criança que nasceu após uma perda gestacional/neonatal, buscando conhecer o processo de perdas gestacionais e neonatais vividos por mães, descrever a experiência emocional de mães na gestação do bebê arco-íris, compreender os significados de ser mãe do bebê arco-íris e analisar como as mães ocupam-se da maternidade após o nascimento do bebê arco-íris.

As conclusões deste estudo demonstraram que a perda de um bebê é um processo que ocasiona muito sofrimento emocional e apesar de as mães terem

conseguido ressignificá-la, ainda lembram e sentem falta do filho que perdeu, mesmo agora durante a maternidade do bebê arco-íris.

Além disso, identificou-se que a gravidez de um bebê após perdas gestacionais/neonatais foi marcada pela dualidade entre a felicidade de poder gestar e o medo de passar por uma nova perda e vivenciar o luto novamente.

Os significados de ser mãe de um bebê/criança arco-íris foram relatados pelas participantes como uma realização e satisfação pessoal, estavam atrelados a sentimentos como um amor íntimo e único, superação, resiliência, alegria, cuidado e ressignificação e que ser mãe é um constante doar-se.

Em relação às ocupações, concluiu-se que a rotina e o desempenho de atividades na maternidade são vinculadas e adaptadas aos cuidados com o bebê/criança arco-íris e que além das ocupações do maternar, elas também conciliam a maternidade com afazeres domésticos, estudo, trabalho, autocuidado e participação social. Para realizar essas ocupações as mães utilizam estratégias adaptadas à rotina do bebê e contam com uma rede de apoio que auxilia nesse processo.

A partir deste estudo foi possível fazer reflexões sobre práticas da Terapia Ocupacional voltadas para o cuidado dessas mulheres que são mães após vivenciarem um luto, visto que as mudanças ocasionadas pelas perdas e pela maternidade em si interferem na rotina, no desempenho e na forma que elas realizam as atividades, ocasionando uma maior sobrecarga emocional e física, o que pode comprometer a saúde dessas mulheres.

Nessa perspectiva, seria de suma importância que Terapeutas ocupacionais realizassem atendimentos para este público com recursos que proporcionem um ambiente de acolhimento e expressividade, orientações sobre estruturação de rotina e rede de apoio, considerando a realidade de cada mãe e atender as demandas que são consideradas mais significativas para elas, com o intuito de oferecer um serviço que seja personalizado, humanizado e que possibilitem um maior conforto nesse processo de vivenciar a maternidade após o luto.

### **Referências**

Assis, G. A. P. D., Motta, H. L., & Soares, R. V. (2019). *Falando sobre presenças-ausentes: vivências de sofrimento no luto materno*. *Revista do NUFEN*, 11(1), 39-54. <https://doi.org/10.26823/RevistadoNUFEN.vol11.nº01artigo44>.

- Bardin, Laurence. (2016). *Análise de Conteúdo*. (1ª ed.)
- Bolissian, A. M. (2024). O processo de tornar-se mãe: uma perspectiva ocupacional da maternidade. I Congresso Nacional On line Multidisciplinar da Saúde da Mulher. DOI: 10.51161/conasm2023/30375
- Chagas, E. L. D. (2024). Conciliação entre maternidade e carreira profissional: um olhar sobre mulheres mães que atuam no mercado de trabalho na cidade de Manaus. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Administração da Universidade Federal do Amazonas (UFAM)
- Fonsêca, M. C. L. R. (2021). Luto materno no período gravídico-puerperal: as implicações psicológicas em mulheres que sofrem perda gestacional ou neonatal. Monografia apresentada ao Curso de Psicologia do Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco.
- Freire, J. F., & Lima, L. (2014). *Pacto de visibilidade: mídia, celebridades e humilhação*. *Revista Contracampo*, 30(2), 4–23. <https://doi.org/10.22409/contracampo.v0i30.682>
- Griffiths, Mark, (2005). A 'components' model of addiction within a biopsychosocial framework. *Journal of substance use*, 10(4), p 191-197. <https://doi.org/10.1080/14659890500114359>
- Kamradt, J. (2019). *Celebridades políticas e políticos celebridades: uma análise teórica do fenômeno*. *Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais*, (88), 1–22. <https://doi.org/10.17666/bib8807/2019>
- Leite, R. R. Q., & Frota, A. M. M. C. (2014). *O desejo de ser mãe e a barreira da infertilidade: uma compreensão fenomenológica*. *Revista da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies*, 20(2), 151-160.
- Oliveira, G. S., & Cunha, A. M. (2021). *Breves considerações a respeito da fenomenologia e do método fenomenológico*. *Cadernos da FUCAMP*, 20(47), 32-147.
- Pereira, B. M., Silva, S. A. M., Nogueira, L. D., & Salles, P. D. (2023). *“As mulheres que habitam em mim”: os efeitos da maternidade na construção da identidade feminina*. *Revista Foco (Interdisciplinary Studies Journal)*, 16(1).
- Quelotti, A., & Ribeiro, A. (2022). *Maternidade e maternagem: quando o biológico e o psíquico não se encontram*. *Cadernos de Psicologia*, 4 (7), 331- 354.
- Silva, C. F. M., Oliveira, C. F. D. S., & Barros, C. M. D. L. (2020). *A dicotomia do ser: de mulher a mãe: as possíveis mudanças a partir da maternidade*.
- Silva, M. C., & Tachibana, M. (2022). *Somewhere over the rainbow: narrativas de mães de crianças arco-íris*. *Revista da SPAGESP*, 23(1), 44-58.
- Sionek, Luiza. (2019). O luto na perda gestacional: um olhar fenomenológico. [Dissertação de Mestrado em Psicologia] Universidade Federal do Paraná.

<https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/70366>

- Tavares, S. T. N.S., Gonçalves, T. G., & Levandowski, D. C. (2023). *Sobre (viver) entre partidas e chegadas: investimento em nova gestação após perda gestacional*. *Revista Subjetividades*, 23(2), 1-12.
- Teodózio, A. M., Barth, M. C., & Levandowski, D. C. (2022). *Percepções e sentimentos sobre o bebê subsequente à perda gestacional*. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 74.
- Teodózio, A. M., Barth, M. C., Wendland, J., & Levandowski, D. C. (2020). *Particularidades do luto materno decorrente de perda gestacional: estudo qualitativo*. *Revista Subjetividades*, 20 (2), 1-14.
- Turato, E.R. (2005). *Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa*. *Revista de Saúde Pública*, 39 (3), 507-514.