



PREVENÇÃO E
ENFRENTAMENTO DA
NATIMORTALIDADE
NA CONTINUIDADE
DE CUIDADOS:

UM GUIA GLOBAL PARA
IMPLEMENTAÇÃO E
DEFESA DE DIREITOS

PREVENÇÃO E ENFRENTAMENTO DA **NATIMORTALIDADE** NA CONTINUIDADE DE CUIDADOS:

UM GUIA GLOBAL PARA
IMPLEMENTAÇÃO E
DEFESA DE DIREITOS

Versão 1

MAIO DE 2023



international
stillbirth alliance



Instituto Luto Perinatal



USAID
FROM THE AMERICAN PEOPLE

CITAÇÃO SUGERIDA:

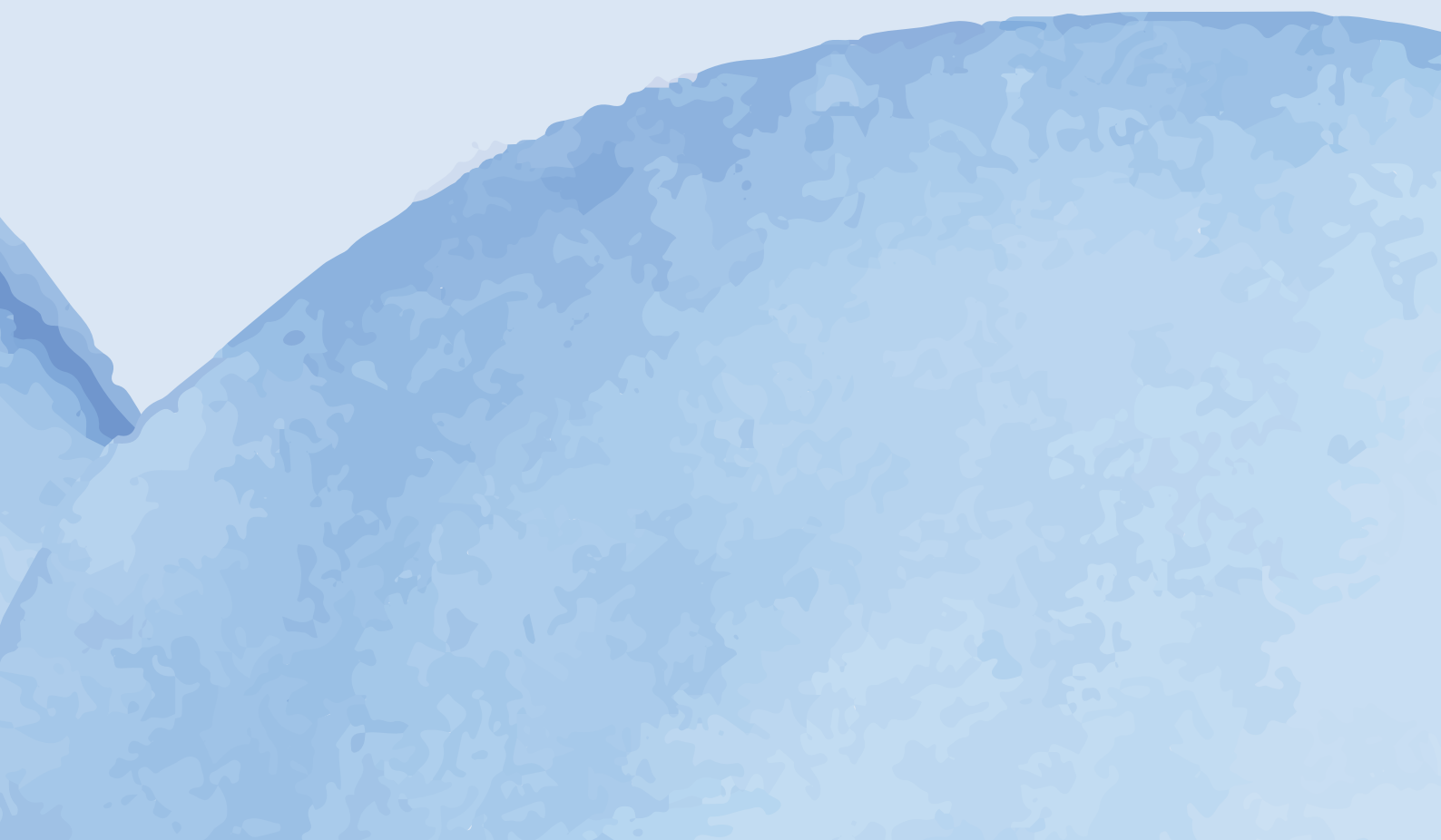
Prevenção e enfrentamento da natimortalidade na continuidade de cuidados: um guia para implementação e defesa de direitos: versão 1. New Jersey: International Stillbirth Alliance Stillbirth Advocacy Working Group; 2023.

CONTEÚDO

VISÃO	V	4. DEFESA DE DIREITOS	19
PREFÁCIO	VI	Introdução à defesa de direitos das famílias de natimortos	19
MENSAGEM CONJUNTA DAS ORGANIZAÇÕES COLABORADORAS	VII	Fundamentos da defesa de direitos	19
AGRADECIMENTOS	VIII	Orientação para o desenvolvimento de estratégias em defesa de direitos	22
ACRÔNIMOS	IX	5. IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA NA CONTINUIDADE DE CUIDADOS	32
COMO USAR ESTE GUIA	X	Acesso ao cuidado	32
1. CONTEXTUALIZAÇÃO	1	Liderança	40
O impacto da natimortalidade	1	Infraestrutura, equipamentos e insumos	44
Fatores de risco subjacentes associados à natimortalidade	6	Recursos humanos na área da saúde	47
2. OPORTUNIDADES PARA SUPERAR DESAFIOS NO ENFRENTAMENTO DA NATIMORTALIDADE	8	6. AVALIAÇÃO DO PROGRESSO	55
Quais são os desafios?	8	Por onde começar	55
Oportunidades ao longo da continuidade de cuidados	11	Contagem de bebês natimortos	56
3. O CUIDADO NO LUTO É ESSENCIAL	15	7. ALCANÇANDO O OBJETIVO	61
O que é cuidado respeitoso e acolhedor no luto?	15	Ações necessárias em âmbito nacional	61
		Progressos podem ser alcançados	66
		8. REFERÊNCIAS	68
		9. ANEXOS	74

VISÃO

Almejamos um mundo em que não ocorram mais casos evitáveis de natimortalidade e em que o cuidado oferecido às famílias e aos profissionais de saúde após um natimorto seja compassivo, de alta qualidade e culturalmente adequado.



PREFÁCIO



Quando um bebê nasce morto, o impacto nos pais, nas famílias e nos profissionais de saúde que prestaram os cuidados pode ser devastador. O luto decorrente é tão intenso quanto aquele vivido pela perda de qualquer filho; no entanto, o baixo reconhecimento do nascimento desses bebês e das gestações que resultaram em natimorto, combinado ao estigma, à culpa e ao silêncio, continua limitando a aceitação e a legitimação dessas experiências trágicas em todo o mundo. A qualidade inadequada do cuidado durante a gravidez, o trabalho de parto e o nascimento impacta a prevenção da natimortalidade. A visão compartilhada da International Stillbirth Alliance e de seus membros é melhorar o acesso a um cuidado de qualidade ao longo de toda a continuidade de cuidado materno e neonatal. Para isso, é necessário apoio aos pais e às famílias, bem como aos profissionais que prestam os cuidados, em diversas instituições de saúde e na comunidade.

Como muitos de nós que contribuimos para este prefácio vivemos experiências de luto após a morte de um bebê, acolhemos este guia com satisfação e expressamos nossos agradecimentos à Fundação Bill & Melinda Gates pelo financiamento geral, bem como aos autores e colaboradores que dedicaram seu tempo e sua experiência para tornar este guia uma realidade.

A essência deste guia são as vozes, experiências e imagens de muitos pais enlutados que

colaboraram em cada etapa do processo para coproduzir um documento único. Estendemos nossa mais profunda gratidão e agradecimento a esses pais e a seus bebês.

Esperamos que este guia seja lido e aplicado por todos aqueles que trabalham para integrar a prevenção e o cuidado relacionados ao bebê natimorto em programas e políticas nacionais, subnacionais e de unidades de saúde, porque cada gestação e cada bebê contam. Ao adotar uma abordagem holística e colaborativa para o desenvolvimento e a implementação de políticas, e ao ouvir e incluir as famílias enlutadas, é possível garantir que todas as mulheres e bebês experimentem o cuidado de qualidade, seguro e respeitoso que merecem em toda a continuidade de cuidados.

Claire Storey, Diretora da Divisão de Luto, Comunidade e Voz dos Pais, em nome da International Stillbirth Alliance

Marti Perhach, CEO e cofundadora do Group B Strep International

Grace Mwashigadi, Coordenadora de Pesquisa, Aga Khan University, Quênia

MENSAGEM CONJUNTA DAS ORGANIZAÇÕES COLABORADORAS

Todos os dias, mais de 5 mil bebês nascem mortos, impactando quase 2 milhões de famílias todos os anos. Duas em cada cinco dessas mortes ocorrem durante o trabalho de parto, sendo a maioria evitável com cuidados maternos de alta qualidade.

Alguns progressos foram alcançados na redução da taxa global de natimortalidade, porém desigualdades significativas persistem em regiões e países, principalmente entre os grupos mais vulneráveis. Cuidados e apoio oportunos podem amenizar os impactos conhecidos da natimortalidade sobre mulheres, famílias, comunidades e profissionais de saúde. No entanto, esse tipo de apoio ainda é insuficiente e pouco progresso tem sido feito para reduzir as falhas no acesso. Apesar das chamadas à ação já feitas, os progressos têm sido lentos.

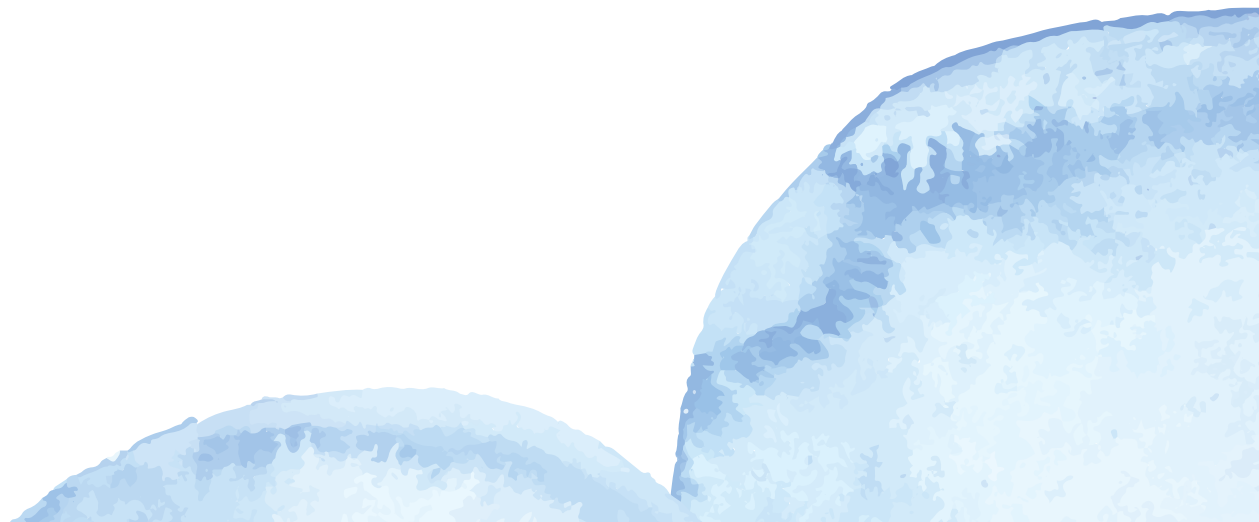
Podemos e devemos fazer melhor.

Em seu último relatório, *Never Forgotten: The Situation of Stillbirth Around the Globe* (Nunca Esquecidos: A Situação da Natimortalidade ao Redor do Mundo), o Grupo Interagencial das Nações Unidas para Estimativa da Mortalidade Infantil descreve a grave situação dos bebês

natimortos ao redor do mundo. Fica claro que, para impulsionar a mudança na prevenção da natimortalidade, deve haver políticas sólidas e investimentos direcionados na continuidade de cuidados.

Da equipe de voluntários que representa organizações das Nações Unidas, doadores, acadêmicos, associações profissionais, diretores de unidades de saúde, administradores, médicos, organizações de pais e outros envolvidos na elaboração deste guia global de implementação e defesa de direitos no contexto da natimortalidade, esperamos ajudar e capacitar os leitores a utilizá-lo para inspirar as mudanças necessárias. Nosso objetivo é promover o fim da natimortalidade evitável e garantir cuidados respeitosos e de apoio a todas as mulheres e famílias após o nascimento de um bebê natimorto. Ao tomar ações imediatas como uma comunidade global de porta-vozes, podemos garantir cuidados maternos e neonatais respeitosos e de qualidade na continuidade de cuidados, tornando a visão deste guia uma realidade.

Esperamos que você se junte a nós.



AGRADECIMENTOS

Grupo de trabalho técnico

Hannah Blencowe, Susannah Hopkins Leisher, Joolan Saroor, Theresa Shaver, Claire Storey e Aleena Wojcieszek.

Redator principal

Aleena Wojcieszek

Líder da voz dos pais

Claire Storey

Líderes de divisão da equipe de redação

Bethany Atkins, Hannah Blencowe, Alikhi Christou, Alka Dev, Asheber Gaym, Alexander Heazell, Caroline Homer, Susannah Hopkins Leisher, Lucia Hug, Olga Joos, Lennie Kamwendo, Mary Kinney, Tomomi Kitamura, Rebecca Levine, Margaret Murphy, Anne Rerimoi, Francesca Sadler, Theresa Shaver e Aleena Wojcieszek.

Colaboradores da equipe de redação

Neelam Aggarwal, Elena Ateva, Sarah Bar-Zeev, Amy Boldosser-Boesch, Kel Currah, Rakhi Dandona, Alka Dev, Vicki Flenady, Mandy Forrester, Anna Gruending, Gagan Gupta, Tsakane Hlongwane, Bo Jacobsson, Salome Maswime, Lori McDougall, Allisyn Moran, Margaret Murphy, Lyudmila Nepomnyashchii, Inês Nunes, Monica Oguttu, Robert Pattinson, Emma Sacks, Joolan Saroor, Bharti Sharma, Sue Steen, Claire Storey, Marleen Temmerman e Petra ten Hoope-Bender.

Estudos de caso

Mohamed Afifi, Neelam Aggarwal, Mamadou Berthé, Billie Bradford, Vicki Flenady, Mandy Forrester, Karima Gholbzouri, Clea Harmer, Marc Harder, Tsakane Hlongwane, Kristi Izod, Diana Jepkosgei, Wanjiru Kihusa, Tomomi Kitamura, Farzana Maruf, Monica Oguttu, Marti Perhach, Neena Raina, Bharti Sharma, Khalid Siddeeg, Ilana Siegal, Modibo Soumaré, Sue Steen e Lorena Suárez-Idueta.

Comitê consultivo

Caroline Homer (Instituto Burnet), Carole Kenner (Council of International Neonatal Nurses e International Council of Nurses), Bo Jacobsson, Cornélie Martin, Wanda Nicholson, Inês Nunes and Monica Oguttu (International Federation of Gynecology and Obstetrics), Mandy Forrester (International Confederation of Midwives), Fitsum Belay e Anne Rerimoi (International Pediatric

Association), Paula Quigley (International Stillbirth Alliance), Lori McDougall (Partnership for Maternal, Newborn and Child Health), Gagan Gupta, Tedbabe Degefie Hailegebriel, Lucia Hug, Tomomi Kitamura and Danzhen You (Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF)), Sarah Bar-Zeev e Petra ten Hoope-Bender (Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA)), Chandani Anoma Jayathilaka, Allisyn Moran and Neena Raina (Organização Mundial da Saúde (OMS)), Lennie Kamwendo (White Ribbon Alliance) e Mary Ellen Stanton (consultora).

Apoio e contribuições técnicas

O apoio às sessões virtuais de discussão foi prestado pelo UNFPA. Agradecemos especiais à Danielle Okoro pela administração e pelo suporte técnico às sessões virtuais. Agradecemos ao UNICEF, à Stacey Fletcher (fotógrafa de cuidados no luto) e à White Ribbon Alliance pelo apoio na obtenção das imagens utilizadas neste guia.

Edição e diagramação

Agradecemos à Scriptoria pela edição e ao REC Design pelo design e diagramação.

Apoio financeiro

O financiamento principal para a elaboração deste guia foi fornecido pela Fundação Bill & Melinda Gates. O financiamento e o apoio para o design e a diagramação deste guia foram fornecidos pelo UNFPA.

Coordenação da tradução para o português e o espanhol

Heloisa de Oliveira Salgado

Revisão final da tradução para o português

Carla B. Andreucci, Heloisa de Oliveira Salgado

Revisão da tradução para o português

Letícia Wendel Silva, Mônica Ferro Zocca dos Reis, Raquel Mary Rodrigues Peres

Tradução para o português

Daniela Tolezano, Letícia Wendel Silva, Janaina Almeida, Mônica Ferro Zocca dos Reis, Raquel Mary Rodrigues Peres, Suzue Victoria Higa

Diagramação

Daniela Marques Saccaro e Vanessa Lima

ACRÔNIMOS

CID	Classificação Internacional de Doenças
ENAP	Every Newborn Action Plan (Plano de Ação para Cada Recém-Nascido)
EPMM	Ending Preventable Maternal Mortality (Fim da Mortalidade Materna Evitável)
ICM	International Confederation of Midwives (Confederação Internacional de Parteiras)
IMPROVE	Improving Perinatal Mortality Review and Outcomes Via Education (Aprimoramento da revisão da mortalidade perinatal e dos desfechos por meio da educação)
ISA	International Stillbirth Alliance (Aliança Internacional para Natimortalidade)
ISA-SAWG	International Stillbirth Alliance Stillbirth Advocacy Working Group (Grupo de Trabalho de Advocacy sobre Natimortalidade da Aliança Internacional para Natimortalidade)
MOH	Ministry of Health (Ministério da Saúde)

NBCP	National Bereavement Care Pathway (Protocolo Nacional de Cuidado no Luto do Reino Unido)
OMS	Organização Mundial da Saúde
PMNCH	Partnership for Maternal, Newborn and Child Health (Parceria para a Saúde Materna, Neonatal e Infantil)
PVI	Parent Voices Initiative (Iniciativa vozes de pais e mães)
RCEV	Registro Civil e Estatísticas Vitais
RMNCAH	Reproductive, maternal, newborn, child and adolescent health (Saúde Reprodutiva, Materna, Neonatal, Infantil e Adolescente)
UN-IGME	United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation (Grupo Interagencial das Nações Unidas para Estimativa da Mortalidade Infantil)
UNFPA	United Nations Population Fund (Fundo de População das Nações Unidas)
UNICEF	United Nations Children's Fund (Fundo das Nações Unidas para a Infância)
VRMMP	Vigilância e Resposta à Mortalidade Materna e Perinatal

COMO USAR ESTE GUIA



Objetivo deste guia

Este guia tem o objetivo de oferecer recursos técnicos e orientações práticas para a defesa de direitos e o planejamento de programas relacionados à natimortalidade, nos âmbitos nacional e subnacional. O guia não apresenta novas informações, mas reúne os recursos existentes, as orientações globais e os kits de ferramentas em um só lugar, com o objetivo de subsidiar o planejamento, os investimentos e os programas voltados para eliminar a natimortalidade evitável e melhorar o cuidado prestado a todas as mulheres e famílias que sofrem com o óbito de bebês. Dessa forma, também se evidenciam lacunas nos recursos disponíveis.



Público-alvo

O público-alvo deste guia inclui:

- Governos e partes interessadas em âmbito nacional e subnacional, incluindo ministros de saúde, autoridades de registro civil e serviços nacionais de estatística.
- Entidades profissionais de saúde, incluindo associações nacionais de medicina, enfermagem e parteiras, além de outras entidades relevantes.
- Diretores, gestores e administradores de hospitais e unidades de saúde.

Espera-se que o guia também seja útil para pais, organizações de pais, líderes comunitários, profissionais de saúde e outros defensores da prevenção da natimortalidade. Este guia também visa promover cuidados respeitosos e de apoio para os bebês natimortos e suas famílias na continuidade de cuidados à saúde materna e infantil.



Definições dos grupos de partes interessadas

O conteúdo deste guia é, por vezes, direcionado a grupos específicos entre as partes interessadas. As seguintes definições foram utilizadas:

- **Nível político:** inclui aqueles que trabalham em ministérios ou agências das Nações Unidas em países e fazem ou influenciam diretamente as políticas.
- **Nível intermediário:** inclui aqueles que trabalham em ministérios ou agências das Nações Unidas em países, mas não fazem ou influenciam diretamente as políticas.
- **Nível local:** inclui aqueles que não trabalham em ministérios ou agências das Nações Unidas, cujo trabalho é baseado em comunidades (vilarejos, cidades, municípios).



Tipos de recursos incluídos

Neste guia estão incluídos links para diretrizes globais, kits de ferramentas, iniciativas estratégicas, recursos de formação, fontes de dados e publicações sobre natimortalidade e cuidados ao longo do continuum da saúde materna e infantil. Também estão incluídos estudos de caso de uma ampla variedade de contextos geográficos para ilustrar o que pode ser alcançado.

Um sistema de cores foi utilizado para organizar características específicas do guia:

- Quadros azuis: reflexões, definições de termos e dados principais, com suas respectivas fontes (estes últimos apresentados como “Dados em destaque”).
- Quadros grandes em lilás: estudos de caso, apresentados como “Experiências que deram certo”.
- Quadros verdes: links para os recursos, apresentados como “Recursos”.
- Quadros azuis-claros: links para mais informações, apresentados como “Saiba mais”.
- Quadros laranja: conteúdo específico para cuidado no luto.



Como navegar pelo documento

Este guia inclui links para recursos externos na internet, bem como links internos para seções do próprio guia. Para voltar à sua posição no guia ao usar links internos, pressione *ALT + seta para a esquerda* (PC) ou *Command + seta para a esquerda* (Mac) no teclado.



Comentários e atualizações

O International Stillbirth Alliance-Stillbirth Advocacy Working Group (ISA-SAWG) agradece o envio de comentários sobre este guia, bem como sugestões para recursos adicionais a serem incluídos nas atualizações futuras, para o e-mail sawg@stillbirthalliance.org.

