



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**JULIANA DALCIN DONINI E SILVA**

**EXPERIÊNCIA DE LUTO DE PAIS DE BEBÊS: UMA CONTRIBUIÇÃO PARA A  
ENFERMAGEM**

**MARINGÁ**

**2011**

**JULIANA DALCIN DONINI E SILVA**

**EXPERIÊNCIA DE LUTO DE PAIS DE BEBÊS: UMA CONTRIBUIÇÃO PARA A  
ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: O cuidado à saúde nos diferentes ciclos de vida.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Catarina Aparecida Sales

**MARINGÁ**

**2011**

### Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

S586 Silva, Juliana Dalcin Donini e  
Experiência de luto de pais de bebês: uma  
contribuição para a enfermagem / Juliana Dalcin  
Donini e Silva. -- Maringá: [s.n.], 2011.  
91 f.

Orientador : Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Catarina Aparecida Sales.  
Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-  
Graduação em Enfermagem. Universidade Estadual de  
Maringá.

1. Enfermagem. 2. Morte e família. 3.  
Fenomenologia existencial. I. TÍTULO

CDD 21. ed. 610.73698

**JULIANA DALCIN DONINI E SILVA**

**EXPERIÊNCIA DE LUTO DE PAIS DE BEBÊS: UMA CONTRIBUIÇÃO PARA A  
ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: O cuidado à saúde nos diferentes ciclos de vida.

Aprovada em: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Catarina Aparecida Sales (Orientadora)  
Universidade Estadual de Maringá - UEM

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues  
Escola de Enfermagem do Rio de Janeiro - UERJ

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Ieda Harumi Higarashi  
Universidade Estadual de Maringá - UEM

Dedico este trabalho

Aos amores da minha vida, meu esposo André e meus filhos Matheus e Nathália.

Aos pais enlutados que a mim confiaram seus depoimentos.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, digno de toda honra e toda glória. Tudo o que tenho e tudo o que sou, vem de Ti Senhor!

Ao meu amado esposo, André, varão de Deus, por estar ao meu lado em todas os momentos de provações, alegrias e tristezas. Amigo fiel e sempre presente, te amo muito!

Aos meus filhos Matheus e Nathália, crianças amáveis, queridas e colaborativas. Sem murmurar, abriram mão do tempo que por direito deveria ser dedicado a vocês. Amo, amo, amo!

Aos meus pais Amantino e Gelsi que sempre me ajudaram com palavras de ânimo e encorajamento e orações. Obrigada meus queridos!

Aos meus irmãos Beto e Eneas pelo apoio, torcida e incentivo.

A minha sogra Dalva e cunhados Thiago e Ariane pelas orações e carinho sempre presentes.

À minha orientadora Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Catarina, pelo empenho, dedicação e autenticidade.

Às Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Sônia Marcon e Ieda Higarashi pelo apoio e segurança.

Às Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues, Ieda Harumi Higarashi, Cristiane Cardoso de Paula e Luciana Olga Bercini, por aceitarem participar da banca e pelas contribuições para melhorar este trabalho.

Aos amigos Luciano e Eliane pela maneira agradável de ajudar e se fazer presente mesmo estando longe.

Aos amigos Vladimir e Rita pela amizade fiel e por estarem ao meu lado nas lutas e alegrias.

Aos colegas de turma pela companhia e entusiasmo.

Aos colegas Carla, Willian, Gabriela e Kézia pelo apoio.

Aos amigos Luiza, Elton, Camila, Elcio, Petúnia, Héctor, Estela e Luciano pelos bons momentos que permitiram descontração e renovo.

À Secretária do Programa de Pós-graduação em enfermagem da UEM, Cristiane, pela disponibilidade e alegria de servir.

À todos os professores do PSE pelo carinho e dedicação em ensinar.

À Direção da Associação Beneficente Bom Samaritano, pela colaboração nesta pesquisa.

Às colaboradoras da Escola de Enfermagem da Associação Beneficente Bom Samaritano, Rosângela, Sandra e Érica pelo apoio.

À Dr<sup>a</sup>. Vera Beltran pelo encorajamento.

Às colegas de trabalho da UTI Neonatal, Elizete, Vera, Silvanéia, Jocilene e Jose, pela compreensão e apoio.

A todos que de alguma forma participaram desta etapa de minha vida.

Essa mulher causa piedade  
Com o filho morto no regaço  
Como se ainda o embalasse.  
Não ergue os olhos para o céu  
À espera de algum milagre,  
Mas baixa as pálpebras pesadas  
Sobre o adorado cadáver.  
Ressuscitá-lo ela não pode,  
Ressuscitá-lo ela não sabe.  
Curva-se toda sobre o filho  
Para no seio guardá-lo,  
Apertando-o contra o ventre  
Com dor maior que a do parto.  
Mãe, de dor te vejo grávida,  
Oh, mãe do filho morto!  
(Pietà, de Dante Milano)

SILVA, J. D. D. **Experiência de luto de pais de bebês: uma contribuição para a enfermagem.** 2011. 91 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)–Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2011.

## RESUMO

Este projeto teve como proposta compreender a experiência de luto de pais que perderam seus bebês na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. O método utilizado foi a pesquisa qualitativa, baseada na Fenomenologia Existencial de Martin Heidegger, que possibilitou a compreensão do momento vivenciado por esses seres enlutados. Foram entrevistados seis pais enlutados pelas mortes de seus bebês, ocorridas na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de uma instituição filantrópica de saúde, na região Noroeste do Paraná e que foram admitidos antes de completarem 28 dias de vida. Após aprovação do projeto pelo Comitê Permanente de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, pelo Parecer n° 072/2011, foram iniciadas as entrevistas que foram realizadas entre os meses de março e junho de 2011, nos domicílios das próprias famílias ou em local escolhido pelos depoentes. Para captar os discursos dos sujeitos, utilizei a seguinte questão norteadora: O que significa para você a morte de seu filho? Durante as entrevistas, procurei apreender não só as manifestações verbais destes sujeitos, mas também suas expressões corporais e sentimentos revelados nos encontros. Na interpretação da linguagem dos sujeitos, evidenciei que o sofrimento diante do luto pela morte do filho bebê existe, e que este não pode ser negligenciado pelos profissionais de saúde, em especial pela enfermagem, que deve estar preparada para cuidar desses seres diante da facticidade da morte experienciada em seu lar. Verifiquei também, nestes discursos, que os pais enlutados anseiam pela solicitude dos profissionais de enfermagem, não só na terminalidade da vida do filho, mas também após a concretização da morte, quando a dor da perda se faz presente em seu cotidiano. Saliento a necessidade de a enfermagem instrumentalizar-se para ajudar o Ser enlutado, prestando um cuidado humanizado, individualizado, e compreendendo suas vicissitudes para ajudá-los a construir um viver autêntico, mesmo diante da dura realidade que se descortina.

**Palavras-chave:** Luto. Neonato. Enfermagem. Família.

SILVA, J. D. D. **The experience of mourning by neonate's parents**: a contribution for the nursing course. 2011. 91 f. Dissertation (Master's in Nursing)–State University of Maringá, Maringá, 2011.

## ABSTRACT

An analysis on the mourning experience by parents whose neonate children died in the Neonatal Intensive Care Unit is provided. A qualitative research based on Martin Heidegger's Existential Phenomenology makes possible the understanding of the event experienced by the mourning subjects. Six parents whose neonate children, hospitalized before their 28-day birthday, died in the Neonatal Intensive Care Unit of a philanthropic health institute in the northwestern region of the state of Paraná, Brazil, were interviewed. The project was approved by the Permanent Committee on Ethics and Research with Humans of the State University of Maringá with authorization number 72/2011. Interviews started in March through June 2011 at the homes or at places agreed upon by the parties. The following question was employed to assess the subjects' discourse: What does the death of your newly born child mean to you? Interviews revealed not only the linguistic expressions but also their body expressions and feelings. Their language evidenced the suffering in the wake of mourning for the dead child and the pain could not be neglected by health professionals, especially nurses, who should be prepared to care for these subjects in the face of the death event in their homes. The parents' discourse also showed that the mourning parents desired such care from the nurses not merely at the child's terminality but after the event of death when pain of loss was a daily experience. It should be emphasized the need for capacitating nurses to help the mourning subjects, providing them with a humanized and individualized care while understanding their vicissitudes so that they would construct an authentic type of living with a painful context.

**Keywords:** Mourning. Neonate. Nursing. Family.

SILVA, J. D. D. **Experiencia de luto de padres de bebés**: una contribución a la enfermería. 2011. 91 f. Disertación (Maestría en Enfermería)–Universidad Estadual de Maringá, Maringá, 2011.

## RESUMEN

Este proyecto tuvo como propuesta comprender la experiencia de luto de padres que perdieron sus bebés en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal. El método utilizado fue la investigación cualitativa, basada en la Fenomenología Existencial de Martín Heidegger, que posibilitó la comprensión del momento vivido por esos seres enlutados. Fueron entrevistados seis padres enlutados por las muertes de sus bebés ocurridas en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal de una institución filantrópica de salud en la región Noroeste de Paraná y que fueron admitidos antes de completar 28 días de vida. Tras la aprobación del proyecto por el Comité Permanente de Ética la Pesquisa con Seres Humanos de la Universidad Estadual de Maringá, bajo el Parecer n° 072/2011, fueron iniciadas las entrevistas que fueron realizadas entre los meses de marzo y junio de 2011 en los domicilios o en local elegido por los encuestados. Para captar los discursos de los sujetos, utilicé la siguiente cuestión clave: ¿Qué significa para usted la muerte de su hijo? Durante las entrevistas busqué aprender no sólo las expresiones de los discursos en sí, pero también sus expresiones corporales y sentimientos revelados en los encuentros. En la interpretación del lenguaje de los sujetos, evidencié que el sufrimiento delante del luto por la muerte del hijo bebé existe y no puede ser descuidado por los profesionales de salud y, principalmente, por la enfermería, que debe estar preparada para cuidar de esos seres delante de la fatalidad de la muerte vivida en su hogar. Verifiqué, también, por los discursos que los padres enlutados aspiran por la solicitud de los profesionales de enfermería, no sólo en el término de la vida del hijo, pero también tras la concretización de la muerte, cuando el dolor de la pérdida se hace presente en su cotidiano. Pongo en relieve la necesidad de la enfermería instrumentalizarse para ayudar el Ser enlutado, ofreciéndoles un cuidado humanizado, individualizado, y comprendiendo sus vicisitudes para ayudarlos a construir un vivir auténtico delante de la realidad que se presenta.

**Palabras-clave:** Luto. Neonato. Enfermería. Familia.

## APRESENTAÇÃO

O presente estudo é fruto do projeto de Dissertação em Enfermagem e tem como proposta compreender a experiência de luto de pais de bebês que morreram na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal a fim de apreender a sua percepção do cuidado de enfermagem em seu luto.

A Dissertação está estruturada em construção do estudo, revisão da literatura, caminho metodológico, resultados e discussão, considerações finais e referências.

Os resultados e a discussão foram apresentados sob a forma de dois artigos científicos, respectivamente:

Artigo 1: **Do imaginário ao real: a vivência existencial de pais enlutados**, que atendeu ao objetivo: compreender a experiência de luto de pais de bebês que morreram na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Artigo 2: **Pais enlutados precisam ser cuidados: uma contribuição para a enfermagem**, respondeu ao objetivo: apreender a percepção do cuidado de enfermagem experienciada pelos pais enlutados.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>A CONSTRUÇÃO DO ESTUDO</b> .....	12
1.1	DA FORMAÇÃO À ATUAÇÃO COMO PROFISSIONAL DO CUIDADO .....	12
1.2	CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO .....	15
<b>2</b>	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	18
2.1	RECÉM-NASCIDO DE RISCO: DO IMAGINÁRIO AO REAL .....	18
2.2	A MORTE DE BEBÊS NA UTIN .....	21
2.3	LUTO NO SEIO FAMILIAR .....	24
<b>3</b>	<b>CAMINHO METODOLÓGICO</b> .....	29
3.1	DESCREVENDO MEU REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO .....	29
3.2	A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL DE MARTIN HEIDEGGER .....	30
3.3	DA INTERROGAÇÃO À APREENSÃO DA LINGUAGEM DOS SUJEITOS ...	36
3.4	APRESENTAND MEUS SUJEITOS .....	39
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	45
4.1	ARTIGO 1 – DO IMAGINÁRIO AO REAL: A VIVÊNCIA EXISTENCIAL DE PAIS ENLUTADOS .....	45
4.2	ARTIGO 2 – PAIS ENLUTADOS PRECISAM SER CUIDADOS: UMA CONTRIBUIÇÃO PARA A ENFERMAGEM .....	61
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES SOBRE O LUTO DE PAIS E O CUIDADO DE ENFERMAGEM</b> .....	77
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	80
	<b>APÊNDICE</b> .....	86
	<b>ANEXOS</b> .....	89

## 1 A CONSTRUÇÃO DO ESTUDO

Se não sabemos descrever o que seja Morte, tampouco sabemos simbolizar os primeiros momentos da Vida. Não é difícil de supor que quando nascemos vivenciamos uma situação ímpar, frente a qual viveremos ou morreremos. Saímos do aconchegante útero materno rumo ao desconhecido, numa situação de desamparo total. Podemos supor que esse desamparo seja parecido ao que ocorre quando saímos do Útero da Vida, para cair no desconhecido da Morte. O que acontece depois que nascemos para a Morte? Existiriam também opções, como quando saímos de útero materno? Não sabemos e não temos como saber. É isso que nos aterroriza, o não saber. Acredito que é esse Não-Saber que nos assusta, muito mais do que o próprio evento [...] Se um bebê não sobrevive sem uma mãe que o acolha nessa passagem para a Vida, porque temos tanta dificuldade em aceitar que precisamos também de uma “mãe” que nos ajude frente ao desamparo desta outra passagem: a Morte? Certamente, porque não queremos defrontar-nos com ela, com o terror dela ser inominável. (CASSORLA, 2003, p.13)

### 1.1 DA FORMAÇÃO À ATUAÇÃO COMO PROFISSIONAL DO CUIDADO

Para a compreensão da minha escolha pela enfermagem como profissão, reporto-me a minha infância, quando muito pequena era encarregada de cuidar de entes queridos doentes, auxiliando em cuidados básicos de higiene e alimentação. Sendo assim, quando chegou o momento de optar pela profissionalização, entendi que queria ser enfermeira, mesmo conhecendo muito pouco sobre a profissão.

Ao ingressar no Curso Superior, frente aos primeiros contatos com pessoas enfermas, passei a entender mais sobre o que era ser enfermeira, e pude vivenciar a certeza de que realmente queria ser uma profissional do cuidado, deleitando-me em todos os momentos com alegria e satisfação.

No último ano acadêmico, ao ter oportunidade de escolher a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) para realizar o estágio supervisionado em administração, pude vislumbrar o cuidado com bebês gravemente enfermos. Aqueles momentos suscitavam em mim sentimentos dúbios, de completude e confusão. Completude por aflorar meu instinto materno frente aos cuidados dispensados, e confusão diante do sofrimento vivenciado pelo próprio bebê e pelos seus pais.

Durante os dias de estágio na UTIN, pude presenciar o momento da morte de alguns bebês. Uma dessas mortes marcou muito minha vida como profissional do cuidado, um bebê que nasceu com mielomeningocele e, aos dois dias de vida, seria levado ao centro-cirúrgico para correção do problema. Neste dia, os pais aguardavam do lado de fora da UTI. Pedi então à enfermeira responsável que os deixasse entrar e, mesmo contra as normas do hospital, ela permitiu que os pais vissem seu bebê. Quando eles se despediram e estavam saindo, a criança teve uma parada cardíaca e morreu. Naquele momento, não obstante estivesse triste pela perda, senti-me aliviada, pois muitas vezes ficamos insensíveis às situações e deixamos de proporcionar momentos como esse, que se constituem na última oportunidade dos pais ver em o filho com vida. Imaginei assim que, o fato de terem conseguido vivenciar o momento da morte pôde em alguma medida, ter contribuído para amenizar a dor do luto desses seres.

Durante minha formação acadêmica, tive várias oportunidades de experienciar o processo de morte, morrer e luto nas famílias e, oportunamente, perceber a dor dessas pessoas pela perda do ente querido. Muitas vezes não sabia como agir perante a morte de pacientes que estavam sob meus cuidados e assim, procurava um canto qualquer para minha fuga daquela situação, por sentir-me incapaz de ajudar.

Após minha formatura, retornei para a cidade de meus pais, e tive a oportunidade de trabalhar na atenção básica, em hospitais e em instituições de ensino técnico. Minha relação com a enfermagem crescia a cada dia, gerando em mim sentimentos de amor ao próximo e desejo de ajudar. Acredito que a base da enfermagem é a assistência, não compreendido somente como mera execução de técnicas, mas pautado na participação e presença na vida das pessoas a que assistimos, procurando desvelar suas necessidades como seres humanos.

Experienciar o sofrimento das pessoas perante a morte e compreendê-las é um desafio que carrego enquanto profissional do cuidado, visto que é um assunto pouco abordado e dificilmente discutido entre os profissionais de saúde, desde a sua formação até o exercício efetivo da profissão.

Após trabalhar sete anos em Itaipulândia, cidade localizada na região Oeste do Paraná, eu e minha família nos mudamos para Maringá, onde tive a oportunidade de trabalhar em

UTIN. Naquela ocasião, vi-me cercada de medos e angústia diante da responsabilidade de ter em minhas mãos o que há de mais precioso para os pais: a vida de seus filhos doentes. Cuidar de bebês e crianças gravemente enfermas não é atividade fácil. É inimaginável a dor e sofrimento destes pequenos ainda tão indefesos, de tal modo que, se penso muito ao realizar um procedimento, acabo não querendo fazer. O sofrimento gira em torno da tríade criança/família/profissional, e todos devem estar unidos para vencer as dores e lutas vivenciadas no tratamento intensivo.

Realizar o cuidado a bebês prematuros e de baixo peso suscitou em mim a reflexão quanto à fragilidade do Ser, percebendo suas necessidades e dependência, tendo em vista que esse cuidado, naturalmente, deveria ser realizado pela mãe. Porém, o vínculo gerado durante a gestação é quebrado com a internação do bebê na UTIN, limitando o contato do binômio mãe/filho aos horários de visitas. Diante desse papel tão especial de ser cuidadora e um pouco “mãe” desses bebês, sinto-me por vezes impotente, pois diante do sofrimento da criança e da família e de todo esforço da equipe de saúde em manter a criança viva, a morte muitas vezes se mostra inevitável.

Lembro-me da minha primeira experiência com a morte de recém-nascido como supervisora de enfermagem. Como parte da rotina, após a morte, teria que solicitar à família que viesse até o hospital para que lhe fosse comunicada a notícia e, perante tal situação, fiquei muito apreensiva, sem saber ao certo como falar, cheguei a pedir ajuda para uma colega de outro setor para proceder a ligação. Como entregar o filho sem vida para os pais? Embora soubessem da gravidade, havia esperança de que o filho ficasse bom e fosse para casa. Quando os pais chegaram, permaneci ao lado deles, procurando atender às necessidades daquele momento, apoiando-os e orientando-os em suas dúvidas.

Considero importante o papel do enfermeiro diante da morte, momento em que a família precisa ser respeitada, acolhida e valorizada em seu sofrimento e dor. Porém, posso perceber que os profissionais, não só da enfermagem, mas da área de saúde de forma geral, não estão preparados para enfrentar a morte e ajudar a família em seu luto. Há sempre uma tendência a procurar levar o corpo o mais rápido possível para o necrotério, para assim afastar a família e sua dor do ambiente. Um ambiente focado no cuidado para a cura e para os vivos, e que desconsidera os sentimentos e necessidades dos que vivenciam a morte e a perda de um ente querido.

Neste mesmo período, eu trabalhava em uma universidade particular como supervisora de estágio para alunos da Graduação em Enfermagem. Ser docente para mim foi e é uma oportunidade ímpar de compartilhar conhecimentos. Esses dois anos e meio constituíram-se

um período de minha vida de muita satisfação, pois senti que contribuía para a formação de futuros profissionais do cuidado. Porém, houve um momento em que percebi a necessidade de buscar novos conhecimentos e aprimorar a minha forma de ensinar. Decidi então que passaria pelo processo de seleção para o Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá.

Ao ingressar no Mestrado em Enfermagem, pude apreender um pouco sobre a filosofia dos cuidados paliativos, participando de um projeto de extensão com o objetivo de acompanhar pacientes com câncer e suas famílias. A partir daí, passei a conviver com pessoas que vivenciavam o processo da terminalidade em seu lar. Estar-com essas pessoas com câncer e suas família, trouxe-me a reflexão quanto à existência do Ser, pois, assim como percebia o sofrimento dos pais na UTIN pela perda de seu filho, também percebia a dor da perda de um ente querido por câncer. A morte é marcada por um período longo de luto, de aceitação pela perda e de saudade, que passa a ser uma constante na vida dos familiares enlutados.

Neste ínterim, tive a oportunidade de realizar um curso promovido pelo Instituto Palliare de Londrina, denominado “Curso básico em cuidados paliativos”, o qual me proporcionou, além da aproximação com o tema, a possibilidade de vislumbrar com mais clareza as vicissitudes vivenciadas pelos pais com a morte de seus filhos.

Ressalto também, nesta minha trajetória, a importância de minha aproximação com a fenomenologia existencial de Martin Heidegger (descrita na Seção 3), como possibilidade de compreender o sentido da existência humana e, a partir de algumas ideias da analítica heideggeriana, tentar apreender o contexto vivenciado pelos pais enlutados pela morte de seu filho, desvelando algumas facetas de sua vivência cotidiana.

## 1.2 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

Ao vislumbrar o sofrimento dos pais perante a morte, passei a me ensimesmar diante da atuação dos profissionais enfermeiros no processo de morte de crianças na UTIN. Em minha formação, e também no modelo que ainda temos em nossos cursos de graduação, somos ensinados a fazer o máximo para manter o indivíduo vivo (AGUIAR et al., 2006). Essa obsessão pelo “manter vivo a qualquer custo”, leva-me a perceber o nosso distanciamento da morte, quando nem ao menos nos permitimos falar sobre ela, esquecendo-nos que somos os únicos seres a ter consciência da própria morte. E por que a negamos? As transformações

históricas pelas quais a sociedade passou, parecem ter certa responsabilidade por tais atitudes e pensamentos. Na Antiguidade, a morte era experienciada com preparo e tranquilidade ao passo que hoje, passou a ser um momento de temor e aflição (ÁRIES, 2003).

Em minha prática profissional, percebo o quanto estamos despreparados para “o cuidar” diante da morte. Não me ateno somente aos cuidados dispensados com o corpo sem vida, mas me refiro muito mais a um cuidado que deveria ser estendido à família que, diante da sua dor da perda, vivencia momentos de angústia e solicitude.. Embora o atendimento à família de pacientes que morrem no ambiente hospitalar tenha melhorado nos últimos anos, ainda há uma lacuna nos estudos existentes, quanto ao enfrentamento destes seres durante o processo de luto em seu domicílio e cotidiano. Portanto, há que se ressaltar que o cuidado não termina com a morte do paciente, sendo nossa a responsabilidade, como enfermeiros, de prestarmos cuidados àqueles que vivenciam o luto.

É sabido que no processo que o enlutado vivencia é necessária a elaboração e enfrentamento da situação, porém é igualmente sabido que se trata de um momento extremamente difícil quando se trata da morte de um ente querido.

Diante disso, o enfermeiro inserido em UTIN, que convive diariamente com a situação de iminência da morte do recém-nascido (RN), e com a presença constante dos pais que reconhecem a fragilidade da situação de seu filho deve saber lidar com tal situação munido de sabedoria e sensibilidade para que o sofrimento possa ser amenizado (AGUIAR et al., 2006) . Dentro dessa perspectiva reflexiva é que utilizo como ponto de partida a minha experiência profissional com a morte de bebês na UTIN, momento em que os pais são desprovidos da convivência e cuidados com o filho em seu lar. Acredito que os resultados desta pesquisa facilitarão aos profissionais de enfermagem e da área de saúde em geral, uma compreensão mais profunda sobre o luto dos pais, entendendo melhor suas condições enquanto seres-no-mundo e ajudando-os a construir um viver autêntico diante dessa situação. Assim sendo, essa pesquisa tem como proposta **compreender a experiência de luto de pais de bebês que morreram na UTIN e apreender a sua percepção do cuidado de enfermagem em seu luto.**

Após apresentar minhas motivações para este estudo, passo a apresentar o caminho percorrido para atingir meu objetivo: na Seção 2, busquei elucidar conceitos relacionados à importância dos filhos na vida de um casal, família e sociedade. Abordo também algumas questões relacionadas ao vínculo estabelecido durante a gravidez, a espera por um bebê imaginado e o sofrimento dos pais para aceitar o filho real após o nascimento. Em seguida, abordo a questão epidemiológica da morte de recém-nascidos no Brasil e o impacto da morte

do filho sobre a vida dos pais, assim como o luto vivenciado no seio familiar; na Seção 3 apresento o meu referencial teórico-metodológico, a fenomenologia existencial de Martin Heidegger, procurando captar algumas ideias deste filósofo em suas correlações com a temática deste estudo. Logo, revelo o caminho percorrido desde a reflexão para formulação da interrogação de pesquisa, à minha aproximação com os sujeitos.

Os resultados da pesquisa são apresentados na Seção 4 sob a forma de dois artigos intitutados: artigo 1 - “Do imaginário ao real: a vivência existencial de pais enlutados” e artigo 2 - “Pais enlutados precisam ser cuidados: uma contribuição para a enfermagem”. No primeiro artigo, apresento, a partir dos depoimentos, a experiência de luto de pais diante da morte de seu filho bebê e, no segundo, abordo questões relacionadas aos cuidados de enfermagem recebidos e percebidos pelos pais durante a terminalidade da vida de seus filhos e após a morte.

As considerações sobre o estudo são realizadas na Seção 5, onde elucido algumas questões apreendidas pela experiência de luto de pais de bebês e apresento uma reflexão sobre os cuidados de enfermagem diante da facticidade desses Seres-enlutados.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

Cuando los padres mueren, has perdido tu  
pasado. Cuando el hijo muere, has perdido el  
futuro.  
(Anónimo)

### 2.1 RECÉM-NASCIDO DE RISCO: DO IMAGINÁRIO AO REAL

O desejo de ter filhos é intrínseco e pertinente ao ser humano, sendo motivado pela expectativa de expansão da família e assim dar continuidade às gerações, sendo um evento importante no desenvolvimento individual e também no âmbito social (ARRUDA; MARCON, 2007). Além disso, para os pais, a decisão de ter um bebê é ver a possibilidade de ter alguém parecido consigo mesmo, com a oportunidade de imortalizar o seu próprio eu, como forma de lutar contra as angústias de finitude e morte presentes em seu pré-consciente. Pensar em ter um filho é também ver a possibilidade de transmitir o legado recebido como: um saber, um jeito de ser, os valores, os bens, tudo o que se pode denominar de objeto transgeracional (DAVID, 2003). Dessa forma, o nascimento do primeiro filho ou de mais um, constitui um marco importante no ciclo familiar (ARRUDA; MARCON, 2007).

Ribeiro (2006) observa que o projeto de ter um filho, independentemente da forma como é concebido, é carregado de investimentos narcísicos, sendo comum e humano imaginar que os filhos possam ser melhores que os pais, mais bonitos, mais inteligentes e mais bem-sucedidos.

Melgaço (2001) relata que a concepção de um filho inicia-se bem antes de ele ser gerado, sendo que já se fazia presente nas fantasias inconscientes dos pais antes mesmo dos dois se conhecerem. Ao longo da gravidez, essas fantasias são moldadas nas imagens construídas daquele bebê. Esse bebê imaginário vai sendo investido de desejo, e essa imagem será confrontada e organizada, posteriormente, com o bebê da realidade.

Partindo do desejo de ter filhos, os futuros pais passam a planejar a gravidez, que é determinada por uma fase de expectativas, e logo, quando a gravidez é confirmada, inicia-se um período de espera que gera ansiedade na vida dos pais em relação a este novo membro que

está para chegar, sendo comum que passem meses sonhando e falando do filho, atribuindo a ele características que gostariam de ver realizadas (CARVALHO et al., 2006).

Durante a gravidez também ocorre a preparação da mulher para ser mãe, e a genitora busca conhecer seus papéis e tarefas maternas, intensificando sua ligação afetiva com a criança que foi estabelecida desde a concepção. Nessa fase, inicia-se o processo de re-estruturação das relações para incluir o novo elemento, aprendendo a aceitá-lo como pessoa única, com vida própria (CANAVARRO, 2006). Neste sentido, progressivamente, há a construção e consolidação do projeto de maternidade. Em torno do quarto mês gestacional, a grávida passa a personificar seu filho, escolhendo roupas, nomes e imaginando características, constituindo-se em um tempo fundamental para a mãe, pois permite uma relação mais íntima com o bebê e assim, quando nascer, não lhe parecerá estranho. Essa construção imaginária do bebê mostra a capacidade da mãe em partir de seu próprio narcisismo, para a produção de um corpo que ela tomará como objeto privilegiado de seu desejo (FERRARI; PICCINI; LOPES, 2007).

O período gestacional é um longo período de espera e angústia cercado de muitas fantasias relacionadas ao bebê que está por nascer (BALDISSARELLA; DELL'AGLIO, 2009). De maneira geral, há muitas expectativas que giram em torno do nascimento de um bebê saudável e vigoroso, e essa espera suscita alegria e ansiedade na mãe que está gerando a criança, bem como nos demais membros da família (BUENO et al., 2007). Diante dos sentimentos de esperança, entusiasmo e alegria emanados pela espera do nascimento, os pais não imaginam a possibilidade de terem um final infeliz (SOTO et al., 2009).

Com o nascimento, torna-se realidade o bebê que foi imaginado na gravidez. Essa criança geralmente é diferente das imagens e características vislumbradas anteriormente pela mãe, fazendo-se necessário que a mãe faça re-estruturações em relação às particularidades visualizadas no bebê, a fim de que se estabeleça um vínculo mais efetivo com o filho (FERRARI; PICCINI; LOPES, 2007). A sensação de perda do bebê imaginário traz à mãe, sentimentos de que seus desejos não podem ser totalmente satisfeitos, mesmo que tenha nascido saudável, pois a perda do bebê imaginário e aceitação do bebê real podem ser mais difíceis quando há intercorrências ao nascimento, como a prematuridade, as malformações e outros problemas de saúde. Diante de tal situação inesperada, é inevitável o surgimento de conflitos e dificuldades dos pais, pois diante de um bebê malformado ou pequeno demais, podem se confirmar algumas fantasias relacionadas à sua incapacidade de gerar um filho saudável (TRONCHIN; TSUNECHIRO, 2006; ARAÚJO; RODRIGUES; RODRIGUES, 2008; BALDISSARELLA; DELL'AGLIO, 2009).

Além disso, diante dos problemas apresentados pela criança, há necessidade de internação na UTIN logo após o nascimento, e de maneira brusca e inesperada, o bebê é “arrancado” dos braços da mãe, tornando impossível que sejam afagados em sua chegada ao mundo. É um momento difícil de ser compreendido pelas mães, havendo temor diante da possibilidade de perder parte de si mesma, ou seja, de perder esse ser que foi imaginado e sentido durante meses em seu ventre (SALES et al., 2006).

Nesse ínterim, outro empecilho que surge em tal circunstância é a impossibilidade de levar o bebê para casa em poucos dias. Este choque inicial expõe os pais à constatação de que o sonho acalentado de acolher um bebê saudável no seio domiciliar necessita ser adiado. Nesta vivência, inserem-se sentimentos como choque, culpa, insegurança, medo, tristeza, alegria e esperança (SOUZA et al., 2009). Essa experiência desafiadora é capaz de alterar a dinâmica familiar, pois a UTIN configura-se um ambiente de tecnologia avançada que costuma causar impacto e medo na família. Neste contexto, os pais se dividem entre as rotinas cotidianas previamente estabelecidas e os desafios de adequação às rotinas da UTIN, bem como aos percalços inerentes a esta trajetória, na busca da recuperação e sobrevivência do filho (ARAÚJO et al., 2010).

Em meio à instabilidade do bebê e do ambiente da UTI, a existência de rotinas hospitalares rígidas, como a restrição de horários e limitação das visitas dos familiares ao bebê, aumenta ainda mais o sofrimento da mãe e da família, que se vê privada de poder conhecer e/ou interagir com o recém-nascido. Os dias de internação são difíceis, de forma que tal cenário é considerado pelos familiares, especialmente pela mãe, como a pior lembrança de sua vida, pois diante da incerteza do presente e futuro de seu filho, suas próprias expectativas de vida encontram-se envolvidas (SALES et al., 2006; COSTA, 2009).

Diante da crise provocada pela doença e hospitalização, a família passa a sentir-se vulnerável porque são tirados dela o poder e a possibilidade de escolha, levando a mesma a necessidade de se submeter à nova situação, propiciando a instalação de um relacionamento inautêntico, desigual e distante (PETTENGILL; ANGELO, 2005). Conforme estudo realizado com pais diante do nascimento de um filho de alto risco, constatou-se que os momentos são vivenciados por esses seres de forma angustiante, deixando-os ansiosos para acompanharem de perto o processo vivido pela criança. A exclusão dos cuidados e a falta de garantia do prognóstico fazem com que se sintam impotentes diante do sofrimento da criança, dando-lhes a impressão de que não resta lhes nada a fazer (COSTA, 2009).

Conseqüentemente, os pais, de forma mais específica, sentem-se divididos entre as necessidades dos membros da família que ficam em casa e a internação da criança, unindo

esforços para favorecer a recuperação do filho doente, deixando muitas vezes suas próprias necessidades em segundo plano. Para tal situação, é inerente a cada núcleo familiar que se estabeleçam estratégias para dinamizar o enfrentamento dos problemas e assim, manterem-se unidos (HAYAKAWA; MARCON; HIGARASHI, 2009).

Apresento, a seguir, algumas reflexões sobre o processo de morte de bebês na UTIN, diante desse processo de internação do bebê na UTIN e da incerteza do prognóstico, a fim de elucidar a vivência dos pais e também da equipe de enfermagem que acompanha essas crianças no período que antecede a morte.

## 2.2 A MORTE DE BEBÊS NA UTIN

A partir da internação do bebê na UTIN, há uma transformação na vida da família: é comum surgirem dúvidas quanto ao prognóstico, e vislumbra-se a proximidade da morte como algo muito presente, o que gera medo e angústia, tanto nos genitores, como também na equipe que cuidadora.

Para melhor entendimento das necessidades que levam os bebês à internação na UTIN, consideram-se recém-nascidos graves ou de risco, aqueles que nascem prematuramente, com malformações graves, ou que desenvolvam patologias do sistema respiratório e outros. Portanto, ao serem internados na UTIN, apesar de receberem cuidados contínuos e observação rigorosa de toda a equipe, geralmente há risco iminente de morte. As principais causas de morte neonatal incluem os casos de malformações congênitas, prematuridade, baixo peso ao nascimento, sepse, complicações durante a gestação e/ou parto, afecções do sistema circulatório, asfixia perinatal e outras (BRASIL, 2009b).

Diante de todo aparato de recursos técnico/científicos, da capacitação dos profissionais e da complexidade dos cuidados dispensados aos doentes nas UTI, tem-se observado uma progressiva redução da taxa de mortalidade neonatal no Brasil. Desde 1990, os índices caíram de 47,1 óbitos para cada mil bebês nascidos vivos para 19,3 mortes em 2007, o que representa a redução de 59,7% nesse período. No município de Maringá-PR, no ano de 2008, ocorreram 4.493 nascimentos e, desses, 9,4% eram prematuros. Das mortes ocorridas em crianças com idade inferior a um ano de idade, 63,2% ocorreram no período neonatal, ou seja, em bebês menores de 28 dias de vida (BRASIL, 2009a).

Por outro lado, diante da afirmação de que 70% dessas mortes de recém-nascidos pode ser evitada, pode-se verificar que mesmo diante de toda tecnologia das UTI, ainda há falha nos sistemas de saúde, pois dentre as causas de mortes evitáveis, destacam-se a falta de atenção adequada ao pré-natal, parto e ao bebê e, vendo ainda uma associação da mortalidade neonatal aos fatores socioeconômicos e culturais (BRASIL, 2009b). Um estudo realizado na UTIN de um hospital localizado na região Sul do Brasil corrobora tal informação, ao constatar que as principais causas de óbito em recém-nascidos foram decorrentes das malformações congênitas (47%), hipertensão arterial da mãe (33%), prematuridade (24%) e infecção materna (22%) (ARAÚJO et al., 2005). A partir desses dados, é possível verificar a complexidade das internações na UTIN onde estão envolvidos vários atores e situações. Portanto, busco por meio deste estudo, enfatizar a situação vivenciada pelos pais em seu convívio com o filho na UTIN, as repercussões desse momento na vida da família e a contemplação da proximidade da morte do filho gravemente enfermo, quando os pais buscam confiança na equipe de saúde da UTI.

Para este momento, ressalto a importância do acolhimento desses pais pela equipe da saúde, pois a longa permanência do bebê na UTIN e o afastamento do aconchego e cuidado materno, associado às condições frágeis do bebê, visto seu risco de vida, são responsáveis pelas sensações de perda e luto antecipado experienciados pelos pais, gerando sofrimento e expondo os membros da família a uma situação de extrema vulnerabilidade (ROLIM; CARDOSO, 2006).

Os pais podem mostrar-se resistentes à adaptação mesmo diante dessa situação inesperada de doença e internação do filho na UTIN (CARVALHO et al., 2006), suscitando sentimentos que oscilam entre a esperança, o medo e a frustração. Esperança por saber que este é um local preparado para atender melhor o seu filho e capaz de aumentar as chances de sobrevivência do mesmo. Medo, por saber dos riscos inerentes aos pacientes que vão para tal ambiente e, frustração, por não estarem, em geral, preparados para esta separação (REICHERT; LINS; COLLET, 2007). Logo, a mãe passa por momentos angustiantes frente ao estado de fragilidade do bebê, podendo distanciar-se do filho face às inúmeras dúvidas que marcam essa experiência, que abarcam desde a possibilidade de cura e ocorrência de sequelas, até a perspectiva de morte de seu filho. Pois, mesmo diante de todas as iniciativas tecnológicas em que a vida pode ser postergada, em muitos casos, a morte torna-se inevitável (CORRÊA; URIZZI, 2007; MOREIRA, 2007).

Neste ínterim, quando a morte se concretiza, a mãe vivencia a perda dos laços que foram estabelecidos desde o período intra-uterino, período em que o vínculo mãe-filho foi

marcado pelos movimentos fetais e conversas com o bebê (VALENTE, 2008). A mãe pode vir a desencadear um sentimento de ter falhado, de ter sido negligente e de estar sendo castigada, provocando confusão diante da situação, requerendo compreensão e apoio da equipe de saúde. Diante da morte da criança, a família passa a repensar sobre o seu modo de vida naquele momento e a refletir sobre a efemeridade de sua existência, não vendo muitas vezes a perspectiva de continuação da própria família (SILVA et al., 2006).

Ademais, quando a morte do filho precede a dos pais, os genitores sentem-se penalizados diante de tanto sofrimento proveniente da perda, despertando a sensação de impotência, e passam a encontrar-se com a própria morte, pois consideram que seus filhos são como partes de si próprios. O filho também é a forma que a mãe encontra de imortalizar a sua própria imagem, a sua vida e a partir da perda, se faz necessário um redirecionamento dos planos e desejos que foram almeçados e despendidos na relação estabelecida durante a gestação e no período em que a criança viveu (VALENTE, 2008).

Com a perda do objeto amado, Freitas (2000) afirma que o enlutado se defronta com o vazio, com a falta de sentido, com a fragilidade do próprio ego. A morte representa o indizível, a impossibilidade de significação. Assim, os pais que passam pela perda de seu filho logo após o nascimento, precisam adaptar-se a nova situação, mesmo com tantas perguntas a serem feitas.

De acordo com esta perspectiva, os pais, que idealizaram e cultivaram planos para seu filho, percebem a morte deste como um acontecimento indescritível, como se, de repente, todos os sonhos desaparecessem, como folhas levadas ao vento (CARVALHO; AZEVEDO, 2009). Rubem (2005) descreve em uma de suas reflexões que o sentimento de um pai que perde um filho é de mutilação, como se parte de si, um membro tivesse lhe sido arrancado.

A morte de um filho pode representar a impotência do amor dos pais para evitar esse evento final, podendo colocar em dúvida a qualidade desse amor, como se esse tivesse fracassado. Além disso, eles podem sentir-se culpados por sobreviverem ao filho (OLIVEIRA; LOPES, 2008).

Frente ao sofrimento e dor dos pais que experienciam a morte do filho na UTIN, a equipe de saúde e principalmente a enfermagem, que está mais próxima dos pacientes, deve estar sensível e apta a ajudar esses pais. Porém, nem sempre os profissionais de saúde e enfermagem sentem-se capazes de ajudar a família diante da morte, visto que a formação desses profissionais, geralmente, limita-se a ensinar salvaguardar a vidas. Tal visão pode levar estes profissionais a encarar a morte como fracasso profissional, causando sentimentos de insatisfação e inconformidade (SILVA; VALENÇA; GERMANO, 2010).

Na sequência, pontuo as implicações que o luto acarreta na vida dos pais e familiares diante da morte do ente querido.

### 2.3 LUTO NO SEIO FAMILIAR

Nós, seres humanos, marcados pela temporalidade da vida, lutamos contra a ideia de nossa finitude e buscamos o alívio possível frente ao dualismo vida e morte, visto que, uma vez sendo seres vivos, morreremos um dia. Falar da morte de alguém ou da nossa, é falar do que está se fazendo, do que não se fez, de planos, sonhos, do tempo que se foi, do que ainda resta, e é disso que fugimos e tememos enfrentar (BELATTO; CARVALHO, 2005).

Com a morte de um ente querido, vem também o luto, que pode ser definido como uma experiência de resposta ao rompimento de uma ligação, que é fundamental para uma relação significativa (FRANCO, 2004). Também se pode dizer que o luto é uma manifestação pública de sentimentos e pensamentos expressos e compartilhados com os que o cercam, é o processo de adaptação social que tende a reestruturar a vida dos que vivenciaram a perda (BELATTO; CARVALHO, 2005).

O luto é uma perda que supõe um sentimento, uma pessoa e um tempo, sendo a morte, uma das principais responsáveis pela relação entre as pessoas. Quando a morte ocorre de maneira precipitada e inesperada, potencialmente causa desorganização, paralisação e impotência (KOVÁCS, 1992). Neste sentido, se a perda gera sofrimento significa que, entre quem parte e quem fica, existia laço de amor e a experiência de estar enlutado não é determinada por um tempo, mas sim, pela aprendizagem de conviver com a perda de forma gradual (ÁLVAREZ, 2007).

A morte não é apenas um fato biológico, envolve também a dimensão social. Cada cultura e sociedade exprimem, em sua evolução histórica, diferentes formas de vida que traduzem e espelham as concepções hegemônicas de morte (SANTOS, 1993). As principais características relacionadas ao luto são episódios agudos de dor, acompanhados de sofrimento psíquico e muita ansiedade: momentos marcados por muitas saudades e choro do enlutado. Os episódios de dor começam algumas horas ou dias após a morte e chegam ao seu ápice entre cinco e 14 dias após; no início, ocorrem espontaneamente e com maior frequência, mas com o tempo tornam-se menos frequentes ou acontecem quando provocados por algum estímulo que traz à mente a lembrança da perda (PARKES, 1998).

Outros autores que versam sobre o luto, referem que nas semanas que sucedem a morte, os familiares experienciam sentimentos como dormência, choque, descrença e períodos intensos de tristeza e saudades, levando à ansiedade quanto ao futuro, com sensação de vazio. As lembranças do morto podem oscilar em momentos de bem-estar e outros de intensa tristeza e dor. Cerca de 90% das pessoas enlutadas sofrem distúrbios do sono acordando várias vezes durante a noite, e relatam ter sonhos com o ente morto, despertando momentos de tristeza durante a noite. Alguns chegam a ter alucinações visuais, perda do apetite, cansaço, agitação e queixas somáticas (ASTUDILLO; MENDINUETA; ZULAIKA, 2007).

Ao sofrer a perda, as pessoas passam por uma situação ambígua, a de sentir-se indignado por não ter a solidariedade que esperava e por sentir-se só em seu sofrimento, e o de impor a si mesmo uma censura, guardando para si mesmo seu sofrimento, sentindo vergonha de estar assim. Quando tal quadro se instala, o processo de luto torna-se mais lento, podendo levar à anomia e à condenação pessoal. A sensação de fracasso e desilusão com o mundo ao seu redor tende a ocorrer com mais clareza (KOURY, 2010).

Destarte, ao reportar-se à dor sentida pelos pais que perderam seus filhos, encontram-se indícios de que o luto pela morte de recém-nascidos é, muitas vezes, tratado como algo pouco significativo na vida dos pais. As reações das pessoas perante a notícia da morte de bebês são, no mínimo, desconcertantes, sendo comum os pais ouvirem argumentos como: “Calma, você é jovem e poderá ter outros filhos”, “ Foi melhor assim”... Há, assim, uma negação à dor sentida pelos pais, embora se possa afirmar que há efeitos nefastos no psiquismo da mulher (IACONELLI, 2007). Ainda, segundo a mesma autora, no luto perinatal, o desejo dos pais em realizar rituais fúnebres, como em qualquer outra perda por morte, nem sempre é atendido. Estas diferenças de tratamento com a morte perinatal revelam a impossibilidade de atribuir a estes casos, mesmo sentido da morte de um filho. Se por um lado, há a iniciativa social de negar a perda, do outro está uma mãe, que mesmo sabendo das impossibilidades de ter tido o filho saudável, imagina o filho pronto, inteiro, acabado. Sendo assim, é necessário haver respeito frente ao modo de pensar e agir dos pais, não podendo ser tirado deles o direito de escolha de procedimentos ritualísticos. O tempo é uma condição que não pode ser desprezada no desenrolar progressivo do luto, pois o psiquismo não acompanha a velocidade exigida pela modernidade e pela rotina hospitalar pré-estabelecida (IACONELLI, 2007).

O período do luto é variável, e consiste em uma fase de aprender que a morte deve ser tornada real, sendo possível então estabelecer novas concepções sobre o mundo, favorecendo investimentos pessoais. O luto, por não ser um processo linear, não tem data para terminar,

podendo durar meses e até anos. Tudo depende das características individuais da personalidade e da intensidade da relação que se teve com o morto (OLIVEIRA; LOPES, 2008).

Para Tamez e Silva (2002), as manifestações do processo de luto dos pais diante da perda do filho incluem quatro etapas, sendo a primeira delas caracterizada por golpe e aturdimento, fase esta temporária, em que os pais podem sentir-se desorientados e passam a agir como se nada tivesse ocorrido. Para muitos, há necessidade de tocar e segurar o bebê, olhar fotos e apegar-se a recordações como formas de alívio da dor (IACONELLI, 2007).

A segunda fase é marcada pela busca de respostas e se sucede ao golpe inicial, ocorrendo a possibilidade de sentimento de rancor pela perda do filho, levando a questionamentos sobre o acontecimento, procurando encontrar culpados. Esse comportamento pode ser refletido na forma de tratamento reservado às pessoas que cuidaram do seu filho, familiares, a Deus e até a si mesmos. Em seguida, ocorre confusão e desorientação, pois para os pais, aceitar a perda é algo doloroso e estes podem até vir a esquecer de realizar seu autocuidado, não atendendo adequadamente as suas próprias necessidades básicas de sono, alimentação e higiene (TAMEZ; SILVA, 2002). É um momento de busca do apoio das pessoas que os rodeiam a fim de expressar seus sentimentos (IACONELLI, 2007).

Finalmente, após um tempo que varia de pessoa para pessoa, acontece a última etapa que é a de resolução e reorganização, em que os pais retomam as suas atividades normais e sua capacidade de tomar decisões (TAMEZ; SILVA, 2002). O processo é mais rápido naqueles que expressam sua dor do que naqueles que reprimem seus sentimentos (IACONELLI, 2007). Também nesta fase final, embora ainda sinta saudades e chore, o enlutado encontra a estabilidade e aceita a ausência da pessoa amada, tornando-se capaz de investir na vida novamente, mesmo que esta adaptação seja penosa. Esse processo, geralmente, dura cerca de um ano, mas, em seu percurso, a pessoa pode transitar, regredindo em alguns momentos. Durante todo o processo, a pessoa enlutada pode apresentar períodos de negação da ocorrência da morte (VIORST, 2005).

É preciso compreender, portanto, que o processo de luto em alguns casos pode durar anos, ou mesmo nunca terminar. Porém, pode-se afirmar que os enlutados, ao final do processo, são capazes de se recordarem do morto com saudades, mas os sentimentos de dor aguda são menos presentes (KOVÁCS, 2002).

Diante da dor da perda, as relações familiares são consideradas importantes na elaboração do luto. A morte de um membro da família leva a reações no sistema familiar, sendo o luto experienciado de forma individual e coletiva, de modo que as mudanças de

papéis podem gerar crises, sobrecarregando alguns membros da família (LABATE; BARROS, 2006). Neste pensar, Eizaguirre (2007) afirma que a família que vivencia o processo de luto pela morte de um de seus membros, enfrenta uma espécie de transição que leva à transformação e à imposição de uma nova identidade. Desse modo, a forma como cada membro da família vai se adaptando à perda, influencia os demais e o conjunto. Esses dois processos, individual e conjunto, são independentes, porém simultâneos, nos quais todos devem assumir a realidade da perda, expressar e compartilhar as emoções produzidas pela morte do ente querido, reorganizar-se, adaptar-se à nova vida sem a pessoa, aceitando que não há mais volta e estabelecendo novos objetivos vitais. Logo, o luto significa aprender a viver com uma cicatriz causada pelo ferimento da morte, em que o Ser-enlutado deve encontrar um novo significado e ser capaz de desenvolver novos recursos para continuar vivendo. Isso requer das pessoas uma posição ativa, tentando construir uma nova realidade ou visão de mundo baseada na experiência que poderá ajudar a vencer aos desafios colocados diante da perda (ASTUDILLO; MENDINUETA; ZULAIKA, 2007).

Uma das estratégias de enfrentamento pode ser a participação em grupos de ajuda (GEA) a pais em luto, como na experiência descrita por Rebelo (2005), em razão destes serem reconhecidamente úteis para a reorganização emocional do luto. A pessoa em luto, após passados todos os momentos de percepção negativa sobre a vida, encontra no grupo um auxiliar precioso para recolocar, de modo positivo, o filho perdido no seio dos seus sentimentos. O grupo funciona para os pais enlutados com um duplo sentido. Por um lado, como um elemento de solidariedade e partilha da experiência de dor sofrida e vencida, com aqueles que estão passando pelas fases iniciais do percurso de luto, em que as expectativas de vida ainda estão perdidas. Por outro lado, como meio para a reorganização emocional dos enlutados de forma acompanhada, reconhecendo nas experiências dos outros, alicerces para a edificação da sua estrutura emocional harmonizada com o passado e abrandada com o futuro.

Assim, com o passar do tempo, é inevitável que a família passe a transcender a dor e retomar sua rotina cotidiana, unindo esforços para resolver os problemas e preservar sua integridade física e emocional. Para isso, os familiares esperam, de forma implícita, que a equipe de saúde possa compreendê-los como seres humanos, possuidores de características próprias, capacidades, valores, crenças, expectativas e sentimentos (SALES; VIOLIN; OLIVEIRA, 2011).

Portanto, para que a equipe de saúde possa acompanhar uma família em seu pesar, é necessário estabelecer um vínculo consistente, para que esta acredite no compromisso estabelecido. Essa família sente a necessidade de uma presença humana que caminhe ao seu

lado, compreenda o que está ocorrendo e a aceite sem reservas (EIZAGUIRRE, 2007). É neste momento que o enfermeiro deve se fazer presente, prestando um cuidado autêntico à família, pois segundo Aguiar et al. (2006), o ato de cuidar é realizado desde o nascer até o morrer, e a finalidade dessa ação sugere aliviar e ajudar, e não somente curar e restabelecer. Seguindo este pensar, os profissionais de saúde, de forma especial a equipe de enfermagem, precisam estar atentos à instituição de um cuidado humanizado aos pacientes e à família, considerando a essência do Ser, o respeito à individualidade, à compreensão do significado da vida e à capacidade de perceber e compreender a si mesmo e ao outro. O cuidado deve estar vinculado à compreensão da pessoa, em sua peculiaridade e originalidade de ser (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

Em estudo realizado com profissionais que trabalham em UTIN, percebeu-se que as enfermeiras, mesmo não sabendo ao certo como agir perante a morte, sentem necessidade de ajudar os pais, promovendo a aproximação dos mesmos com a criança que acaba de morrer, para que seja dado início ao processo de luto. Para isso, as enfermeiras abrem mão de suas experiências com a morte, mesmo sentindo medo e insegurança para lidar com situações possíveis de revolta e desespero da família (POLES; BOUSSO, 2006).

Diante do exposto e acima de minhas preferências pessoais, apreendi que o período de luto é fundamental para que o indivíduo possa compreender a perda e conviver com ela, e nesse momento é preciso que se sinta acolhido em seu pesar, diminuindo assim seu sofrimento. Sendo assim, diante da fragilidade e necessidade da família é que os profissionais do cuidado, devem despir-se de seus medos e preconceitos, prestando apoio, sendo solidários com a dor do outro e estabelecendo um cuidar autêntico.

### 3 CAMINHO METODOLÓGICO

Assim que o homem começa a viver, tem a  
idade suficiente para morrer  
(Martin Heidegger)

#### 3.1 DESCREVENDO MEU REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO

Ao ingressar no curso de Pós-graduação – Mestrado em Enfermagem, tive a oportunidade de apreciar a disciplina de Introdução ao Pensamento de Martin Heidegger, momento esse de inserção da fenomenologia existencial em meu existir cuidando. Na busca de respostas para minhas indagações, passei a realizar leituras sobre a fenomenologia e a enfermagem, e pude apreender que a enfermagem tem procurado compreender o ser humano em sua totalidade, deixando de lado aquele Ser fragmentado que, muitas vezes, revela-se apenas como depositário de seu fazer. Esse fazer que se respalda no conhecimento objetivo, técnico-científico, numa relação sujeito-objeto, vazia de ações expressivas, muito distante de se configurar como a arte de ajudar cuidar, em seu amplo sentido da ética existencial e da estética.

O enfoque fenomenológico compreende o humano enquanto Ser-no-mundo, na situação de estar lançado sendo presente e presença. A presente abordagem possibilita-nos, ser no modo do crescimento pessoal e profissional, sobretudo à compreensão do ser, em sua subjetividade enquanto ser ex-sistencial, valorizando e se permitindo Ser-presença no lidar com-o-outro, considerando-o em sua vivência (SILVA; LOPES; DINIZ, 2008).

Entre as várias correntes de pensamento, alguns enfermeiros têm procurado na fenomenologia, como proposta filosófica, fundamentos para sustentar suas reflexões, focando na fenomenologia do cuidado tratada por Martin Heidegger, buscando uma visão deste ato como algo inerente à dimensão humana, isto é, presente na constituição ontológica. Nesse pensar, o cuidado não é um simples objeto a ser praticado, mas aparece como totalidade estrutural da existência humana, é imprescindível para interpretar o Ser. Nesse sentido, o cuidado constitui a essência do Ser em sua condição existencial (GRAÇAS; SANTOS, 2009).

Essa aproximação com a abordagem fenomenológica tem contribuído para nossa ação profissional, no sentido de buscar a compreensão do Ser e aproximar-nos do cuidado

autêntico, tendo em vista que, na maioria das vezes, enfatizamos os aspectos técnicos sem nos preocuparmos com o Ser, enquanto um ente envolvente em seu poder-ser (SILVA; LOPES; DINIZ, 2008).

### 3.2 A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL DE MARTIN HEIDEGGER

A Fenomenologia não é simplesmente o estudo dos fenômenos, mais do que isso, para Heidegger (2008), é um conceito de método, não caracteriza a essência ou natureza real dos objetos da investigação, mas o seu modo de ser, como eles são. O significado da palavra fenômeno vem da palavra grega *fainomenon*, que é derivado do verbo *fainestai*, que quer dizer “mostrar-se a si mesmo”, logo, *fainomenon* significa aquilo que se mostra, se manifesta. *Fainestai* é uma forma reduzida de *faino*, que significa, trazer à luz do dia. *Faino* provém da raiz *fá* entendido como *fos*, que quer dizer luz, aquilo que é brilhante, ou seja, aquilo que pode se tornar visível em si mesmo, manifesto. *Fainomenon* ou *fenomena* são os que se situam à luz do dia, ou que pode ser trazido à luz (HEIDEGGER, 2008).

Para Heidegger (2008), a fenomenologia mostra em um sentido ontológico a própria questão do Ser, pois a essência (*eidos*) do homem reside em sua existência, e somente por meio da existência do ente é possível se dirigir ao Ser com a finalidade de desvelar seus mistérios. Dessa forma, o pesquisador deve voltar-se ao homem em seu cotidiano e buscar, no conhecimento revelado a partir de sua vivência, a compreensão do fenômeno a ser desvelado, uma vez que, “a fenomenologia é um discurso apofântico que deixa ver por si mesmo o que se manifesta, ou seja, “em direção às coisas mesmas” (BUZZI, 2000, p. 57). O mesmo autor, em sua obra *Ser e Tempo*, propôs-se a analisar como o ser humano vivencia suas experiências à medida que toma consciência do seu estar-lançado-no-mundo. Assim, “caminha de uma fenomenologia hermenêutica do ser humano para uma ontologia fundamental do Ser” (MARTINS; BICUDO, 2006, p. 43).

Na seção I, o filósofo analisa a vida cotidiana do homem, isto é, sua existência inautêntica, constituída de três aspectos: a existencialidade ou transcendência, a facticidade e a decadência. Para o pensador, a expressão “existência” não significa realidade ou aquilo que está no mundo, como a árvore ou a pedra existe. Existência, da forma como é tratada em sua obra, vem do verbo *ex-sistere*, *ek-sistênci*a, e se compreende como aquilo que emerge,

desvela, e se abre ao mundo, projetando-se para além de si e descobrindo o seu próprio sentido.

Outro aspecto da análise heideggeriana demonstra que ao estar-no-mundo o Ser-aí vive um conjunto de probabilidades, decorrentes de sua condição de ter sido lançado ao mundo. E esta contingência enreda-o numa perspectiva ontológica própria, isto é, de viver em seu espaço e ambiente próprios, mas à mercê dos acontecimentos cotidianos. Para Martins e Bicudo (2006, p. 44), “esse relacionamento, que se dá entre o Ser e a condição ambiental, é real e concreto e, por essa razão, é denominado facticidade”.

A terceira característica fundamental desvendada por Heidegger (1996, p. 8), em sua analítica existencial humana, representa a decadência ou ruína, “que significa o desvio de cada indivíduo de seu projeto essencial, em favor das preocupações cotidianas, que o distraem e perturbam, confundindo-o com a massa coletiva”. Este modo de ser, do cotidiano, remete o ser humano ao domínio do impessoal e é caracterizado pelo falatório, curiosidade e ambiguidade.

A vida cotidiana faz do homem um ser preguiçoso e cansado de si próprio, que, acovardado diante das pressões sociais, acaba preferindo vegetar na banalidade e no anonimato, pensando e vivendo por meio de idéias e sentimentos acabados e inalteráveis, como ente exilado de si mesmo e do ser (HEIDEGGER, 1996, p. 8).

O falatório ou falação constitui o modo de ser do compreender e da interpretação do Ser-no-mundo cotidiano. Não obstante, a falação não traz em si a referência ontológica do que se fala, isto é, ela nunca se comunica no modo de uma adaptação genuína acerca do fato real, contentando-se com repetir e passar adiante a fala.

O falado na falação arrasta consigo círculos cada vez mais amplos, assumindo um caráter autoritário. As coisas são assim como são porque é assim que delas (impessoalmente) se fala. Repetindo e passando adiante a fala, potencia-se a falta de solidez (HEIDEGGER, 2008, p. 232).

A abertura do homem ao relacionar-se com o mundo (Ser-em), Heidegger denomina de claridade do Ser-aí, sendo basicamente nessa claridade que se torna possível qualquer visão. Para o filósofo, a visão é um modo fundamental de abertura do Ser-no-mundo, “uma tendência ontológica para ‘ver’, próprio da cotidianidade” (HEIDEGGER, 2008, p. 234).

A constituição fundamental da visão desenvolve-se num poder-ver próprio na cotidianidade do Ser-aí. No entanto, a curiosidade preocupa-se em ver, não em compreender o

que vê, indicando apenas um encontro curioso com o mundo, em busca de novidades, que após saciadas, são abandonadas por outras ainda desconhecidas. Heidegger (2008) menciona também que esse modo de ver não se preocupa em apreender o fato real, mas somente em buscar abandonar-se ao mundo que passa, caracterizando-se basicamente pela impermanência junto ao que está mais próximo e por uma dispersão em busca de outras novidades. Esse vir-a-o-encontro, de forma curiosa, funda-se na atualidade, pois o presente fornece as novidades para o homem se renovar.

Nesse sentido, a curiosidade que tudo vê, e a falação que tudo apreende, suscita no Ser-aí em seu estar-lançado-no-mundo a ilusão de uma vida plena, isto é, um viver autêntico com o outro. “A confusão entre o compreender autêntico e o compreender inautêntico é o que denominamos de ambiguidade” (CORRÊA, 2000, p. 77).

A ambiguidade da interpretação pública proporciona as falas adiantadas e os pressentimentos curiosos com relação ao que propriamente acontece, carimbando assim as relações e as ações com o selo de retardatário e insignificante. Desse modo, no impessoal, o compreender da presença não vê a si mesmo em seus projetos, no tocante às possibilidades ontológicas autênticas. A presença é e está sempre ‘por aí’ de modo ambíguo, ou seja, por aí na abertura pública da convivência, onde a falação mais intensa e a curiosidade mais aguda controlam o ‘negócio’, onde cotidianamente tudo é, no fundo, nada acontece (HEIDEGGER, 2008, p. 239).

Mas, se, na parte I de sua obra, Heidegger libertou a constituição ontológica do Ser-aí assentando-a na análise do modo do mesmo existir, antes de tudo, ou seja, em seu cotidiano. Na segunda seção de Ser e Tempo, no capítulo “*O Ser-aí e a temporalidade*”, Heidegger (2008) parte para desvendar a existência autêntica do homem, aquela que o torna um verdadeiro revelador do Ser, isto é, o Ser-no-mundo-para-a-morte. Segundo o filósofo, uma transladação ontológica do Ser-aí só pode ser verdadeira se arrolada em sua totalidade, pois enquanto cuidado ele está constantemente em face a si mesmo, um projeto em constante falta de acabamento. Não obstante, para Heidegger (2008), na antecipação da morte, o Ser-aí pode desvelar-se em sua totalidade. E, esta antecipação da morte não significa, contudo, uma capacidade do ser humano premunir a hora ou a forma de sua vinda, pois enquanto projeto o Ser-aí a vislumbra pelo o que ela é em seu pensar, isto é, uma possibilidade distante.

Seguindo esta reflexão, no primeiro capítulo da segunda seção de Ser e Tempo, no parágrafo 50, Heidegger (2008) alumia como a existência, a facticidade e a decadência do Ser-no-mundo desvelam-se no fenômeno da morte.

“Para a presença, enquanto Ser-no-mundo, muitas coisas podem ser impendentes” (HEIDEGGER, 2008, p. 325), mas para o pensador, a morte não deve ser apreendida como algum fato impendente que vem ao encontro do homem dentro do mundo. Pois, “a morte é uma possibilidade ontológica que a própria presença sempre tem que assumir. Com a morte, a própria presença é impendente em seu poder-ser mais próprio” (HEIDEGGER, 2008, p. 326).

Contudo, a morte não é uma possibilidade entre tantas outras, presentes no cotidiano do Ser-no-mundo, mas é a probabilidade mais concreta e extrema de seu existir-no-mundo, e como tal, torna-se um impendente único na existência do Ser-no-mundo, e sobre isto comenta Heidegger (2008, p. 326), “a morte é em ultima instância, a possibilidade da impossibilidade pura e simples da presença [...] a morte desvela-se como a possibilidade mais própria, irremissível e insuperável”.

No pensar de Heidegger (2008), essa praticabilidade existencial edifica-se no processo de abertura do Ser-aí, ou seja, na existência onde o Ser-aí se abre para si mesmo antecedendo-se a si mesmo. “O ser-para-o-fim torna-se, fenomenalmente, mais claro como ser-para essa possibilidade privilegiada da presença” (HEIDEGGER, 2008, p. 326).

A morte não é um fato ocasional que ocorre no cotidiano do Ser-aí, mas uma possibilidade concreta, pois existindo ele já está lançado nesta probabilidade, o que constitui sua facticidade. Mesmo assim, na maioria das vezes, o ser humano nega a si mesmo estar entregue à morte e que a morte pertença ao seu Ser-lançado-no-mundo.

Acerca dessa questão, Heidegger (2008) menciona que é na disposição da angústia que o fenômeno da morte se desvela para o Ser-aí de forma original e penetrante. “A angústia com a morte é angústia ‘com’ o poder-ser mais próprio, irremissível e insuperável. O próprio Ser-no-mundo é aquilo com que ele se angustia. O porquê dessa angústia é o puro e simples poder-ser da presença” (HEIDEGGER, 2008, p. 326-327).

O filósofo enfatiza, ainda, que a angústia não representa apenas um sentimento coloquial, vivenciado no cotidiano do ser humano como tantos outros, mas é

[...] dentre todos os sentimentos e modos da existência humana, aquele que pode reconduzir o homem ao encontro de sua totalidade como ser e juntar os pedaços a que é reduzido pela imersão na monotonia e na indiferenciação da vida cotidiana. A angústia faria o homem elevar-se da traição cometida contra si mesmo, quando se deixa dominar pelas mesquinhas do dia-a-dia, até o autoconhecimento em sua dimensão mais profunda (HEIDEGGER, 1996, p. 8).

Neste sentido, na meditação heideggeriana, a angústia é o único sentimento que pode arrancar o ser humano de sua decadência cotidiana, transcender sua condição de ser lançado-no-mundo e assumir seu projeto essencial, isto é, transformar-se em um Ser do cuidado, manifestando-se por meio da preocupação por si e pelos entes ao seu redor.

Ao focar o pensar heideggeriano, Corrêa (2000, p. 73) relata que

O ser-no-mundo-com-os-outros absorvido na cotidianidade oscila entre o modo de ser da ocupação e o modo de ser da preocupação. O primeiro é guiado pela desconsideração e pela negligência, enquanto o segundo, pela consideração e tolerância.

E, ao descobrir-se lançado ao mundo e vivenciando situações não-planejadas, mas concretas, o Ser-aí se abre para o mundo, manifestando-se por meio da afetividade ou disposição, da compreensão e da linguagem. Nestas formas do homem mostrar-se ao mundo, Heidegger (2008) denomina características existenciálias. A disposição é o humor ou a tonalidade afetiva que não representa um simples fenômeno psicológico, colorindo as coisas e as pessoas, mas uma definição constitutiva do nosso ser. “O humor revela ‘como alguém está e se torna’. É nesse ‘como alguém está’ que a afinação do humor conduz o Ser para o seu ‘pré’” (HEIDEGGER, 2008, p. 193). Neste pensar, o Ser-para-o-fim não se origina primeiro de um acontecimento que, às vezes, ocorra na vida do homem, mas pertence essencialmente ao factus dele ter-sido-lançado, que na disposição do humor se mostra de maneiras diferentes.

Porém, em sua cotidianidade inicial e, na maioria das vezes, o Ser-aí encobre para si mesmo um Ser para a morte fugindo desta verdade única em seu existir. Entretanto, para Heidegger (2008), é existindo que o Ser-no-mundo morre de fato, mesmo que, na maioria das vezes o faça no modo da decadência. “Nesse decadente Ser-junto-a, anuncia-se a fuga da estranheza, isto significa, do Ser-para-a-morte mais próprio” (HEIDEGGER, 2008, p. 327).

A explanação do Ser-para-a-morte na cotidianidade do ser humano surge na publicidade do mundo, pois o teor público da convivência o Ser-para-a-morte vislumbra a morte como casos de morte, isto é, a morte anunciada em sua distancialidade. Ela vem ao encontro do homem como um acontecimento corriqueiro conhecido dentro do mundo. Assim, não constitui em uma surpresa existencial, mas algo escondido na falação do impessoal. “A análise desse ‘morre-se’ impessoal desvela, inequivocamente, o modo do Ser-para-a-morte cotidiano” (HEIDEGGER, 2008, p. 329).

Desta forma, a morte impessoal pode ocorrer a qualquer momento e, em qualquer lugar, pois na falação do impessoal todo dia morre-se, mas quem morre? A morte, assim, analisada remete-se a ninguém. Relativo a esta questão Heidegger (2008, p. 329) relata:

A morte que é minha, de forma essencial e insubstituível, converte-se num acontecimento público que vem ao encontro do impessoal. A fala assim caracterizada refere-se à morte como um ‘caso’ que permanentemente ocorre. Ele propaga a morte como algo sempre ‘real’, mas encobre-lhe o caráter de possibilidade e os momentos que lhe pertencem de irremissibilidade e insuperabilidade [...]. O impessoal dá razão e incentiva a tentação de encobrir para si o ser-para-a-morte mais próprio.

E, esse sentimento de encobrir a morte é tão determinante no Ser-no-mundo que, em sua convivência com os outros seres, frequentemente, tenta convencer quem está à beira da morte, que o mesmo haverá de escapar dela e retornar à cotidianidade calma de seu mundo de ocupações. Porém, “no fundo, essa tranquilidade vale não apenas para quem ‘está a morte’, mas, sobretudo, para aqueles que ‘consolam’” (HEIDEGGER, 2008, p. 329).

Para Heidegger (2008), esse processo de aparente tranquilidade e alienação suscitado no ser humano perante a morte caracterizam, porém, o jeito de ser da decadência, pois o Ser-para-a-morte decadente configura-se em constante fuga dele mesmo e, nessa tentativa de fugir de si mesmo ele compreende sua morte.

A compreensão indica outro liame no qual o mundo e o Ser-no-mundo se apregoam. Compreendendo, o Ser-aí descobre onde está consigo mesmo. O compreender possui a estrutura do essencial do projeto, isto é, compreendendo, o Ser-aí projeta não somente o mundo, enquanto um horizonte das preocupações cotidianas, mas também o seu poder ser autêntico. “O Ser que existe para essa possibilidade coloca diante de si a pura e simples impossibilidade de existência” (HEIDEGGER, 2008, p. 330).

Seguindo este pensar, pode-se entender que toda compreensão nasce da disposição da angústia. Na angústia, o Ser-aí se encontra ante a possibilidade de vivenciar o findar de sua existência. A angústia é a disposição que permite que se mantenha aberta ao Ser-aí a ameaça absoluta e insistente de ser si mesmo, que emerge do ser mais próprio e singular poder da presença (HEIDEGGER, 2008).

Pode-se resumir a caracterização de ser que, existencialmente, se projeta para a morte em sentido próprio, da seguinte forma: o antecipar desvela para a presença a perdição no impessoalmente-si-mesmo e, embora não sustentada primariamente na preocupação das ocupações, a coloca diante da possibilidade de ser ela própria: mas isso na liberdade para a morte que,

apaixonada, fática, certa de si mesma e desembaraçada das ilusões do impessoal, se angustia (HEIDEGGER, 2008, p. 343).

Até o momento, procurei explicar algumas ideias da analítica existencial de Martin Heidegger. Contudo, no momento, não pretendo alongar-me no detalhamento desta analítica, pois algumas ideias que nortearam o pensar heideggeriano subsidiarão a interpretação da linguagem dos sujeitos e, a partir dessas meditações, tentar apreender o contexto experienciado por eles, desvelando algumas facetas de sua vivência, como um Ser-no-mundo enlutado pela perda de um filho, antes mesmo de tê-lo em seus braços.

### 3.3 DA INTERROGAÇÃO À APREENSÃO DA LINGUAGEM DOS SUJEITOS

A abordagem fenomenológica permite ao pesquisador ensimesmar-se na cotidianidade do Ser que busca compreender, não como um Ser distante, mas como um Ser que se aproxima do mundo do outro e para justificar esta teoria, adentro-me no bojo desta pesquisa, para visualizar no outro as possibilidades de lançar-me em novas reflexões, as quais põem em andamento a proposta deste trabalho, pois no pensar heideggeriano, a linguagem é um modo de ser, isto é, um modo de o Ser-aí desvelar-se ao mundo. Não é apenas uma característica existencial entre outras, mas o existencial primordial no qual todos os outros modos de Ser-no-mundo estão imbricados, ou seja, por meio do discurso torna-se possível compreender a situação do homem no mundo.

Assim, partindo-se do conhecimento de que o Ser-aí é o mundo - não apenas o mundo ilusório de seus sonhos, mas também um mundo concreto, real e cotidiano – ou seja, o Ser-aí vive o mundo a cada momento, e nesse viver existencial experiencia sentimentos de tristeza e alegria, os quais expõem ao mundo por meio de sua linguagem, pois o ser humano se interpreta enquanto Ser que fala, descobrindo em seu próprio ser o Ser das coisas e pessoas ao seu redor.

Para a apreensão do fenômeno interrogado, voltei aos Seres que vivenciam o luto pela morte de seu filho, para tentar desvelar facetas de suas experiências. Mas, na pesquisa fenomenológica é necessário que o pesquisador vá ao encontro do outro despido de formulações pré-definidas ou dos próprios pré-conceitos acerca do fenômeno a ser desvelado. Para isso, se faz necessário ao pesquisador fenomenólogo:

Ver as coisas de modo direto, aberto às suas possibilidades de aparecer. Ao focalizar o fenômeno a investigar, o modo pelo qual esse fenômeno se dá no olhar de quem busca compreendê-lo, é em perspectivas. Ele vai se revelando em suas possibilidades de aparecer, mesmo porque, ele, não sendo uma realidade objetiva e concretamente dada e pronta, pode apenas mostrar-se em seu sendo. São essas manifestações, ou percepções, ou ainda intuições sensoriais, que acabam por se constituir dados da pesquisa, por meio das descrições ou depoimentos daquele que vivenciou essas experiências (MARTINS; BICUDO, 2006. p. 19-20).

Uma vez que o fenômeno precisa se apresentar ao pesquisador como algo que exige um desvelamento, uma “iluminação”. Pois, “o ato de descrever o fenômeno, por sua vez, exige rigor, pois é preciso que se procure identificar o fenômeno que está sendo descrito sem que se imponha algo sobre ele, bem como, sem concluir nada sobre ele, apressadamente” (MARTINS; BICUDO, 2006, p. 23).

Justifica-se dessa norma que a investigação fenomenológica não parte de um problema, mas de uma interrogação a qual o pesquisador deve nortear-se. Para Martins e Bicudo (2006), a partir da interrogação, o pesquisador terá uma trajetória e passará a caminhar em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si, por meio do sujeito que experiencia a situação a ser pesquisada. Diante disso, para desvelar as vivências dos pais que experienciam o fenômeno pesquisado em sua existencialidade de estarem enlutados, formulei as seguintes questões norteadoras: **O que significa para você a morte de seu filho? Como você percebe o cuidado de enfermagem neste momento de luto?**

Clarifico que a cada entrevista, a pergunta foi formulada utilizando-se o nome do bebê morto, como exemplo, “o que significa para você a morte do João?” a fim de que a pergunta fosse clara e adequada para a situação vivenciada pelo indivíduo e possibilitasse a manifestação das situações, emoções, sentimentos vivenciados pelo enlutado.

A região de inquérito ou região ontológica constituiu-se da situação na qual o fenômeno que busquei desvelar ocorreu, ou seja, a experiência de luto dos pais diante da morte do seu bebê.

O local de escolha para seleção dos sujeitos de pesquisa foi a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de uma instituição filantrópica de saúde, localizada em uma cidade do Noroeste do Paraná.

Os sujeitos de pesquisa foram pais de bebês que morreram na UTIN da referida instituição entre os meses de abril de 2010 e março de 2011. Por meio da consulta de dados disponíveis em arquivo eletrônico, constatei a ocorrência de 15 mortes de bebês, com histórico de internação em idade inferior a 28 dias de vida. Deste total, três bebês eram irmãos

(trigêmeos), o que me levou a um total de 13 pais. A partir de contatos iniciais efetivados por meio telefônico ou nos endereços disponibilizados, cinco famílias não foram localizadas e duas recusaram-se a participar do estudo, sendo assim o número de sujeitos reduziu-se a seis.

Ao contatar os sujeitos de pesquisa, os mesmos eram instruídos com relação aos objetivos do estudo e, somente mediante a aceitação destes, eram agendados dia e horário mais adequados para o encontro, realizado no domicílio dos entrevistados. Nesta ocasião, eram explicitados os detalhes do estudo e a importância da participação do casal neste processo de desvelamento de tão dura realidade.

Para estar-com de forma autêntica é preciso praticar a escuta da linguagem, gestos, expressões, sentimentos e atitudes, buscando compreendê-lo em sua situação existencial, percebendo o outro como ser único que vivencia experiências de forma singular. Para isso, foi necessário, como pesquisadora, que me despisse de meus pré-conceitos e concepções próprias para me adentrar na vida desses pais e buscar a compreensão do fenômeno vivenciado por eles.

Destaco o papel fundamental desempenhado pelo vínculo profissional previamente estabelecido entre mim e os pais, neste processo de aproximação e para a viabilização da pesquisa. Este contato prévio e a relação terapêutica anteriormente estabelecida favoreceram grandemente o processo de aproximação e abertura dos sujeitos de pesquisa, elementos fundamentais para o desvelamento do fenômeno. Com a realização das visitas no domicílio, pude observar estes seres em sua mundaneidade de mundo, ou seja, no cotidiano de seus lares, onde foram desprovidos do convívio com seu filho bebê.

Na busca pela compreensão do fenômeno, realizei entrevistas na casa dos pais enlutados ou em local de escolha dos mesmos. Para captar melhor as falas, após autorização dos depoentes, as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, permitindo a maior fidedignidade dos dados e reduzindo as perdas.

Para apreender as expressões dos sujeitos, primeiramente, realizei leituras atentas de cada depoimento, separando os trechos ou unidade de sentidos (US) que se mostraram como estruturas fundamentais da existência. Em seguida, passei a meditar acerca das unidades de sentido emanadas de cada depoimento. Neste processo, procurei apreender os aspectos comuns presentes na linguagem dos sujeitos, visto que uma unidade de sentido geralmente é constituída de sentimentos revelados pelos depoentes e que contemplam a interrogação ontológica. A partir dessa análise, agrupei as temáticas ontológicas que foram discutidas e interpretadas seguindo algumas ideias heideggerianas, além de autores que versam sobre o tema (JOSGRIELBERG, 2004).

Destaco, ainda, que em se tratando de uma pesquisa que envolve seres humanos, obedeci todos os preceitos éticos e legais regulamentados pela Resolução 196/96 do CNS – MS. Para obtenção dos dados de identificação e localização dos sujeitos, o projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética Médica da Instituição de Saúde em que ocorreram as mortes dos bebês. Uma vez obtida a autorização institucional, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, por meio do Parecer nº 072/2011-Copep. A solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e notifiquei sobre as finalidades da pesquisa, tipo de participação desejada e tempo provável de duração da entrevista. Assegurei também aos partícipes a desvinculação entre a pesquisa e o atendimento prestado pelos serviços de saúde; o caráter totalmente voluntário da participação e a liberdade para desistir do estudo a qualquer momento, bem como a observância dos compromissos relativos ao sigilo e confidencialidade de todas as informações prestadas, resguardando o anonimato por ocasião da divulgação científica dos resultados do estudo.

#### 3.4 APRESENTANDO MEUS SUJEITOS

Após obtenção das informações de identificação, endereço e telefone dos pais, iniciei os contatos telefônicos a fim de agendar as visitas. Para garantir o anonimato dos depoentes e não nominá-los de forma genérica (S1, S2...), optei por nomeá-los com pseudônimos relacionados a sentimentos expressos pelos depoentes, os quais foram revelados por meio de gestos, olhares e fala durante as visitas e entrevistas. Os sentimentos são informações que todos os seres biológicos são capazes de sentir nas diferentes situações que vivenciam; todo Ser é dotado de sentimentos e eles são diferentes entre si. A parte do cérebro que processa os sentimentos e emoções é o sistema límbico e é alvo de estudos nas áreas da Medicina, Biologia, Filosofia e Psicologia. O termo sentimento é muito usado para designar uma disposição mental ou algum propósito de uma pessoa para outra. Sendo assim, os sentimentos seriam ações decorrentes de uma decisão, além das sensações físicas que são sentidas (RIBEIRO, 2006).

Ao realizar as visitas e entrevistas, foi solicitada a presença do casal de pais, portanto ao me reportar à fala e ou às atitudes, especificamente do pai ou da mãe, estarei identificando

os depoentes pelo nome do sentimento que identifica o casal, seguido de (a) ou (o), para diferenciar a fala da mãe da fala do pai, respectivamente. Por exemplo: Saudade (o) se refere ao pai do casal Saudade. De igual modo, ao me referir aos bebês, quando citados nos depoimentos dos pais, chamarei de “bebê Saudade 1”, “bebê Saudade 2”.

Antes de apresentar o caminho percorrido rumo aos depoentes deste estudo, afirmo que tive muitas dificuldades, enquanto pesquisadora, para adentrar-me na mundaneidade de mundo de pais enlutados pela morte de seu filho e ir ao seu encontro. Necessitei de muita reflexão, atenção e sensibilidade no sentido de perceber a hora certa de visitar, ouvir, falar, sentir, ir e vir. Como já descrito, como pesquisadora, devo me despir de meus pré-conceitos e julgamentos, a fim de me aproximar do fenômeno a ser desvelado.

A cada ligação, eu procurava observar o tom de voz e a receptividade de quem estava do outro lado da linha, na tentativa de adentrar-me em seu mundo sem lhes dar a impressão de estarem sendo invadidos, buscando em meu vocabulário, as palavras certas para cada momento. Ao realizar as visitas, procurei a neutralidade, despindo-me de todas as minhas angústias e pré-sentimentos em relação aos depoentes, já conhecidos por mim no ambiente hospitalar. De uma forma ímpar, os encontros foram acontecendo, cada um no seu devido tempo, priorizando o respeito à privacidade dos sujeitos.

Na sequência, passo a apresentar e a descrever cada encontro com os sujeitos de pesquisa de forma individual, para que os leitores possam visualizar melhor esses momentos únicos, em que vislumbrei esses seres em sua mundaneidade-de-mundo de pais enlutados pela morte do seu bebê:

**Depoente 1:** O primeiro encontro foi com Amor, no dia 08 de abril de 2011, às 16h30. Amor é um casal jovem, evangélicos, casados e resolvi chamá-lo assim porque demonstraram, por gestos e palavras, a sua confiança e fé em Deus; acreditam que tudo o que acontece na vida é pela permissão d’Ele, deixando claro que tudo provém de Deus e que Deus é amor. Esta palavra, sentimento, pode ser descrita como um forte sentimento de atração afetiva ou física entre pessoas (FERREIRA, 2009). O casal Amor teve filhos gêmeos e naquele momento estavam enlutados pela morte de um dos bebês, havia três meses. O bebê Amor 1 viveu somente 26 dias.

No dia da entrevista um domingo de tarde ensolarada, encontrei o casal em frente ao hospital em que Amor (a) cuidava do bebê Amor 2, sobrevivente à prematuridade, e que ainda estava na UTIN. Optamos por conversar numa praça perto dali, pois o casal estava, naquele momento, morando na casa de parentes para facilitar o acompanhamento do filho no hospital. Conversamos um bom tempo antes de explicar os motivos do encontro e as finalidades do

estudo. Foi um momento em que puderam falar de suas aflições, dúvidas e tristezas. Durante o depoimento, Amor (a) chorou, sendo amparada pelo esposo que segurava as suas mãos. Ao final da entrevista, nos despedimos e pude perceber em seus olhares o sentimento de satisfação, como se sentissem aliviados.

**Depoente 2:** O segundo casal a participar foi Angústia, casados, tendo a mãe 34 e o pai 46 anos de idade, católicos e enlutados pela morte de um dos filhos gêmeos há nove meses. O primeiro contato foi realizado por telefone no dia 18/04/2011 às 15h e Angústia (a) prontamente aceitou em me receber. Desta forma, fui ao seu encontro, e ao chegar estavam também em casa seus dois filhos, um adolescente de 15 anos e um bebê Angústia 1, de nove meses. Sentamos na sala da casa e lá conversamos por mais de 1h. Angústia (a) falava muito, sem parar, como se estivesse exteriorizando todo seu desalento, demonstrando sua amargura, tristeza e martírio pela morte do filho. Também me relatou que seu esposo estava com dificuldades em aceitar a morte da criança e apresentava-se constantemente revoltado. Por vislumbrar tais expressões e sentimentos em seu olhar e fala, resolvi nominá-los de Angústia, sendo este um sentimento causador de grande aflição e ansiedade (FERREIRA, 2009).

Logo que percebi abertura de sua parte, apresentei os motivos do estudo, foi então que Angústia (a) pediu que eu voltasse outro dia, pois ela gostaria de conversar com seu esposo para que o mesmo participasse também. Ela acreditava que se o esposo falasse sobre o assunto, talvez lhe fizesse bem, uma vez que evitavam falar sobre isso em família. Combinamos então que ligaria na semana seguinte para agendarmos a entrevista. Assim o fiz, porém, naquela semana não puderam me receber e somente duas semanas após o primeiro encontro, liguei novamente e combinamos uma nova data e horário em que o marido poderia participar também.

No dia 17 de maio de 2011, às 19h30, fui ao encontro do casal, que me esperavam na porta de casa. Fui recebida por Angústia (a) com um abraço e logo, convidou-me para entrar. Sentamos na sala da casa, onde estavam o esposo e o bebê Angústia 1 de nove meses. Angústia (o) mostrou-se distante, com olhar desconfiado e frio. Conversei um pouco com Angústia (a) e logo mais, tive a oportunidade de ler o TCLE e após a assinatura começamos a entrevista que foi gravada. Angústia (o) quis começar a falar, respondendo à primeira pergunta direcionada, porém em meio ao depoimento, diante das lembranças da morte do filho, trazidas novamente à tona, Angústia(a) acabou manifestando-se também e falando sobre sua vivência de luto. Ambos mostravam-se ansiosos em relatar sua vivência diante da terminalidade da vida de seu bebê. O encontro teve duração de mais de 2h e, ao final,

agradeceram minha visita, disseram o quão importante foi me receber e pediram que eu voltasse em outro momento.

**Depoente 3:** A busca pelo terceiro casal depoente foi realizada no trabalho da mãe no dia 13 de maio de 2011, uma vez que eu havia telefonado várias vezes sem sucesso. Quando a procurei em seu trabalho, veio ao meu encontro e nos abraçamos, seu sorriso largo foi mesclado pelos olhos marejados, como se aquele abraço resgatasse um filme a passar em sua mente. Conversamos brevemente, pois não queria interromper seu trabalho por mais tempo, agendamos uma visita para o sábado no final da tarde e nos despedimos.

Como combinado, fui à casa da sogra de Saudade três dias depois do primeiro contato às 18h, sendo esse o local onde ela e o esposo costumeiramente passavam o fim de semana. Acabei chegando alguns minutos antes do combinado, porém, Saudade (a) já estava me esperando e veio me receber no portão novamente sorrindo, revelando toda sua meiguice e jeito jovial de Ser. Estavam também em casa, os sogros e a cunhada do casal Saudades e, ao entrar, pude perceber o silêncio e a penumbra da casa. A sogra de Saudade (a) me fitava com olhar entristecido, revelando sua dor pela perda da neta.

Fui convidada para sentar-me na sala da casa. Na tentativa de aproximação com o jovem casal, abordei assuntos do cotidiano na tentativa de diminuir a impressão inóspita daquele ambiente, porém Saudade (a) disse-me estar curiosa por saber o motivo da visita. Pediu-me que falasse. Logo, abordei os motivos para realização do estudo, procurando deixá-los à vontade, de modo que estes preferiram começar logo a entrevista. Durante o depoimento, Saudade (a) teve sua voz embargada pelo choro e Saudade (o) permaneceu em silêncio e cabisbaixo. Os chamei de Saudade, porque foi o primeiro sentimento revelado e enfatizado por ela em seu depoimento, e saudade significa a vontade de rever quem está longe, ausente; vontade de querer algo que não se tem mais (FERREIRA, 2009).

Após o depoimento, fui convidada pela sogra a sentar-me à mesa para tomar uma xícara de café. Foi quando esta resolveu abrir-se e falar sobre seu sofrimento enquanto avó, e o quão difícil estava sendo a aceitação da morte da neta. Atentamente a ouvi e após algum tempo tentei despedir-me e a mesma solicitou que ficasse mais um pouco, assim o fiz. A família está enlutada havia nove meses.

**Depoente 4:** Esperança é um casal jovem, católicos, 24 anos a mãe e 26 anos o pai, enlutados pela morte da filha há quatro meses. O encontro foi agendado por Esperança (o) que atendeu ao telefone e foi muito simpático. O casal mora em uma cidade distante e, no dia combinado, viajei por 2h para chegar até a casa deles. Fui recebida no portão do prédio por Esperança (o), seguimos até seu apartamento, sentamos na sala onde Esperança (a) nos

aguardava e conversamos por algum tempo. Logo, Esperança (a) trouxe-me as fotos da filha ao mesmo tempo em que contavam sua trajetória, sobre como tudo aconteceu até o momento da morte da menina. Decidi chamá-los de Esperança porque estão gerando outro filho há três meses, e intuí a busca dos dois em encontrar um novo sentido para suas vidas e este sentimento se reporta à ideia de quem tem fé em conseguir o que deseja, o mesmo que expectativa (FERREIRA, 2009). Prontamente aceitaram em participar do estudo assim que expliquei minhas motivações para o mesmo.

Durante o depoimento, os dois demonstravam em seus gestos, o respeito e atenção que dedicavam ao outro, mostraram-se doces e amáveis, relatando cada momento como se tivessem acabado de acontecer. Por vários momentos os dois choraram emocionados, expressando tristeza e saudade da criança. Antes de nos despedirmos, chamaram-me para ver o quarto da filha, suas roupinhas, bonecas e objetos. Logo, despedi-me e fui acompanhada por Esperança (o) até o portão com muita delicadeza e atenção.

**Depoente 5:** O quinto casal convidado a participar do estudo foi Carinho. Casados, evangélicos, com idade de 30 e 35 anos (mãe e pai) respectivamente. Três meses e meio antes da entrevista se efetivar, eles tiveram um casal de gêmeos, porém um dos bebês, diante da fragilidade da prematuridade e extremo baixo peso morreu aos quatro dias de vida. Quando realizei a primeira tentativa de contato com Carinho no dia 15 de maio, ao atender ao telefonema o pai de Carinho (a) disse-me que o casal ainda estava com o filho no hospital e que havia previsão de mais dez dias de internação. Resolvi então aguardar mais um tempo para um novo contato.

Duas semanas após, telefonei e Carinho (a) me atendeu, muito simpática conversou comigo, falando sobre as novidades do filho que saíra do hospital há quatro dias. Marcamos uma visita para o dia seguinte. Elegi esse pseudônimo “Carinho”, pois significa um sentimento de ternura ou de afeto, carícia, afago (FERREIRA, 2009) sendo estes elementos percebidos nas atitudes e na maneira de ser do casal ao falar e tratar com todos que estavam à em sua volta. No dia 31 de maio de 2011, às 15h desloquei-me até a casa de Carinho (a) que me recebeu alegremente. Sentamos na sala da casa e conversamos por mais de 1h. Em meio à conversa, ela me levou para ver o quarto do seu filho que acabara de sair do hospital, dizendo que havia trocado toda a decoração, pois havia preparado inicialmente para o casal de gêmeos. Em meio à tristeza ao se lembrar do quarto preparado para receber duas crianças, mostrou-se muito serena, meiga e amável, falando sobre a morte da filha e suas dificuldades em vivenciar tal momento, permitindo neste instante que as lágrimas banhassem seu rosto. Oportunamente, clarifiquei o motivo de minha visita e convidei-a a participar do estudo,

também falei sobre a importância do esposo estar presente. Prontamente aceitou, falou que conversaria com o marido e marcaria um encontro para a realização da entrevista. Após a primeira visita, conversamos mais três vezes por telefone, tentando encontrar uma data viável para realizarmos a entrevista, porém, o esposo de Carinho (a), por motivos profissionais, ficou impossibilitado em participar, então resolvemos realizar a entrevista somente com Carinho (a). No dia 05 de julho de 2011, às 14h45, fui ao encontro da depoente, que me recebeu na sala de sua casa. Como em todas as vezes que conversei com ela, mostrou-se muito amorosa e delicada, contando-me tudo calmamente. Em relação à primeira visita realizada há pouco mais de um mês, Carinho parecia menos aflita, muito ocupada com o filho que sobreviveu à prematuridade e que ainda requer cuidados especiais. Após 1h30 nos despedimos.

**Depoente 6:** Agonia foi o sexto casal visitado, escolhi assim nominá-los por apresentarem em seu semblante, o aborrecimento de terem sofrido a perda de seus três filhos. O significado de agonia é sofrimento, dor e desgosto (FERREIRA, 2009), sentimentos expressados pelo casal por meio de palavras e gestos. Ao contato telefônico falei com Agonia (o), que calmamente, disse-me que naquele dia não poderiam me receber, pois não estavam em casa, então pediu que ligasse na semana seguinte para marcarmos a visita. Assim o fiz, porém, outra vez não puderam me receber.

Na semana seguinte, tornei a ligar e, então, combinamos de nos encontrar no dia seguinte. Finalmente, no dia 31 de maio de 2011 às 21h dirigi-me ao encontro do casal Agonia e, ao chegar à sua casa, fui recebida por Agonia (o). Ao convite, entrei e sentei-me no sofá da sala. Agonia (a) saiu logo do quarto e veio ao nosso encontro. Durante a conversa, expliquei a eles sobre o estudo, e prontamente aceitaram em participar, optando por realizar a entrevista naquele momento. Ao final da entrevista, mostraram o quatinho dos bebês, falando dos planos que os dois têm em ter outros filhos. Logo, nos despedimos.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O luto é o preço que pagamos pelo amor, o  
preço do compromisso.  
(PARKES, 1998, p. 22)

Visando a melhor organização e posterior publicação dos dados, os resultados serão apresentados, a seguir, no formato de dois artigos científicos.

### 4.1 ARTIGO 1 – DO IMAGINÁRIO AO REAL: A VIVÊNCIA EXISTENCIAL DE PAIS ENLUTADOS

#### **DO IMAGINÁRIO AO REAL: A VIVÊNCIA EXISTENCIAL DE PAIS ENLUTADOS<sup>1</sup>**

FROM THE IMAGINARY TO REALITY: THE EXISTENTIAL EXPERIENCE OF  
MOURNING PARENTS

DEL IMAGINARIO AL REAL: LA VIVENCIA EXISTENCIAL DE PADRES ENLUTADOS

Juliana Dalcin Donini e Silva<sup>2</sup>; Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> **Artigo de pesquisa** extraído da Dissertação “Vivência de luto de pais de bebês: uma contribuição para a enfermagem”, apresentada ao Programa de Pós-graduação-Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, no ano de 2011.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá – UEM. Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência, Apoio à Família (Nepaaf).

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – UEM. Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência, Apoio à Família (Nepaaf). E-mail: casales@uem.br.

Endereço para correspondência – Rua Pioneiro José Demori, 2261. Jardim Iguaçu. Maringá-PR. CEP: 87.060-150. Fone: (44) 9932-5484. E-mail: anjuthou@hotmail.com.

## RESUMO

Ao nascerem prematuros ou com problemas graves de saúde, os recém-nascidos são submetidos à internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, um ambiente de alta tecnologia cuja finalidade é aumentar as chances de sobrevivência desses bebês. Destarte, esses recursos nem sempre são suficientes e a morte torna-se inevitável, causando tristeza e angústia nos pais que vivenciam essa facticidade em seu estar-no-mundo. Há também uma lacuna nos estudos e na estrutura curricular dos enfermeiros no que tange aos temas de morte e luto, que se reflete muitas vezes, na (in)eficiência com que se produz o cuidar desses profissionais diante da terminalidade da vida. Diante disso, este estudo teve como objetivo, compreender o significado da morte do filho bebê para os pais enlutados. Optamos por um estudo de abordagem qualitativa, baseado na fenomenologia heideggeriana. Foram entrevistados seis pais enlutados pela morte do filho na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Da análise emergiram três categorias: morte do filho: a morte dos sonhos; vivenciando o momento da morte do bebê, e; transcendendo o luto. Apreendi com o estudo que há sofrimento intenso desses pais em seu luto, pois a morte de um filho ainda bebê significa a morte de um sonho, sendo assim a enfermagem precisa assumir uma postura de cuidado e acolhimento desses seres enlutados, ajudando-os a enfrentar esse processo de uma forma menos dolorosa.

**Palavras-chave:** Morte. Pesar. Enfermagem. Pais. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

## ABSTRACT

When neonates are born prematurely or with serious health problems they are treated in a Neonatal Intensive Care Unit characterized by high technology to increase the survival chances of the newly-born. However, such resources are frequently insufficient and death becomes unavoidable, with subsequent sorrow and anxiety to the parents that experience these events in their being-in-the-world. A gap in the studies and in the curriculum structure of Nursing is evident with regard to death and mourning, with the frequent inefficiency in the care provided by nurses in the wake of life's terminality, death and mourning. Current analysis, a qualitative approach based on Heidegger's phenomenology, tries to understand the meaning of the newly-born child from the point of view of its parents. Six parents whose children had died in the Neonatal Intensive Care Unit were interviewed. Three categories emerged: the child's death: shattered dreams; experiencing the child's death; overcoming

mourning. Intense suffering is experienced by the parents on the child's death since their dreams have been shattered. The nurse should have a stand for care and welcome for the mourning subjects, helping them to face the process in a less painful manner.

**Keywords:** Death. Sorrow. Nursing. Parents. Neonatal Intensive Care Units.

### RESUMEN

Al nacer prematuros o con problemas graves de salud los recién-nacidos son sometidos a la internación en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal, un ambiente configurado con alta tecnología que se propone a aumentar las oportunidades de sobrevivencia de esos bebés. Sin embargo esos recursos no siempre son suficientes y la muerte se vuelve inevitable, causando tristeza y angustia en los padres que viven esa fatalidad en su estar-en-el-mundo. Hay también una laguna en los estudios y en la estructura curricular de los enfermeros cuando se refiere a la muerte y al luto, y así sucede, muchas veces, la ineficiencia en la manera de cuidado realizado por esos profesionales delante del término de la vida, muerte y luto. Delante de eso, este estudio tuvo como objetivo comprender el significado de la muerte del hijo bebé para los padres enlutados. Optamos por un estudio de abordaje cualitativo basado en la fenomenología heideggeriana. Fueron entrevistados seis padres enlutados por la muerte del hijo en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal. Del análisis emergieron tres categorías: muerte del hijo: la muerte de los sueños; viviendo el momento de la muerte del bebé, y; trascendiendo al luto. Aprendí con el estudio que hay sufrimiento intenso de esos padres en su luto, pues la muerte de un hijo aún bebé significa la muerte de un sueño, siendo así la enfermería necesita asumir una postura de cuidado y acogida con esos seres enlutados, ayudándolos a enfrentar ese proceso de una forma menos dolorosa.

**Palabras clave:** Muerte. Pesar. Enfermería. Padres. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

## INTRODUÇÃO

No decorrer da vida familiar, alguns marcos no desenvolvimento individual servem como eventos normativos para todo o sistema. Assim, o nascimento do primeiro filho ou de mais um, constitui uma baliza importante no ciclo de desenvolvimento da família, representa, antes de qualquer coisa, a sua expansão (ARRUDA; MARCON, 2007). Sendo assim, o planejamento, a descoberta da gravidez e a espera geram expectativas e ansiedades na vida dos pais com relação a este novo membro que está para chegar. É comum aos pais, neste momento, idealizarem o mesmo, passando meses sonhando e falando do filho, atribuindo a ele características que gostariam de verem realizadas. Logo, é nesse momento que se inicia o processo afetivo e de vínculo entre pais e filho, marcado com o desejo de engravidar, concretizado na gestação e fortalecido pelo nascimento (CARVALHO et al., 2006).

É também durante a gestação que ocorre a construção do projeto de maternidade, sendo este consolidado progressivamente. É inerente a esse período que a grávida imagine e personifique o seu filho, escolhendo um nome, preparando o enxoval e um lugar na casa para recebê-lo. Isso tudo ocorre para que, quando o filho nasça, não pareça tão estranho a sua mãe. Ao nascer, o bebê apresenta características diferentes daquelas imaginadas no período gestacional, havendo necessidade da mãe perceber e aceitar as peculiaridades de um bebê que agora é real, para que se re-estabeleça um vínculo mais efetivo entre mãe e filho (FERRARI; PICCINI; LOPES, 2007).

Nesta fase marcante na vida de um casal, quando desenvolvem sentimentos de esperança, entusiasmo e alegria, projetados para o futuro, nenhum dos dois imagina a possibilidade de um final infeliz (SOTO et al., 2009). Porém, quando ocorre o não planejado, como o nascimento prematuro, intercorrências durante o parto ou doenças detectadas após o nascimento; os recém-nascidos são submetidos à internação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), um ambiente hostil que carrega em si o estigma do risco eminente de morte.

Diante disso, há uma experiência desesperadora para os pais, pois além da instabilidade do bebê e do ambiente da UTI, a existência de rotinas hospitalares rígidas como a restrição de horários e limitação das visitas dos familiares ao bebê, são fatores geradores de sofrimento para a família, que se vê privada de poder conhecer e/ou interagir com o recém-nascido (COSTA et al., 2009). Os pais experienciam sentimentos de incerteza em relação ao presente e ao futuro do bebê, ocasião em que suas próprias perspectivas de vida são afetadas, face às inúmeras dúvidas que marcam essa experiência e que abarcam desde a possibilidade

de cura e ocorrência de sequelas, até a perspectiva de morte de seu filho (CORRÊA; URIZZI, 2007).

Neste pensar, com a concretização da morte, os pais que idealizaram e cultivaram planos para seu filho, veem tal situação como um acontecimento indescritível, como se de repente, todos os sonhos desaparecessem, feito folhas levadas ao vento (CARVALHO; AZEVEDO, 2009). Assim, os pais que passam pela perda de seu filho logo após o nascimento, precisam adaptar-se a nova situação, mesmo com tantas perguntas a serem feitas frente à perda. Saliento a importância dos pais terem liberdade para viver e expressar, em sua singularidade, o seu pesar.

Diante do exposto, e acima de minhas preferências pessoais, percebo que o período de luto é fundamental para que o indivíduo possa compreender a perda e conviver com ela, e, nesta ocasião, é preciso que se sinta acolhido em seu pesar, diminuindo desta maneira seu sofrimento. É na fragilidade e na necessidade da família que os profissionais da enfermagem devem despir-se de seus medos e preconceitos, prestando apoio, sendo solidários com a dor do outro e estabelecendo um cuidado autêntico. Acredito que este estudo servirá de alicerce para outros estudos envolvendo o luto de pais de bebês e também contribuirá para reflexões dos enfermeiros e profissionais da saúde, acerca do cuidado aos pais no processo de morte e luto.

Com este estudo busco compreender o significado da morte do filho bebê para os pais enlutados.

## **CAMINHO METODOLÓGICO**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com abordagem fenomenológica. A opção pela fenomenologia se deu por reconhecer que a mesma tem contribuído para a prática profissional do enfermeiro, no sentido de compreender o Ser e aproximar-se do cuidado autêntico, tendo em vista que na maioria das vezes, enfatizamos os aspectos técnicos sem nos preocuparmos com o Ser enquanto um ente envolvente em seu poder-ser (SILVA; LOPES; DINIZ, 2008).

Entre as várias correntes de pensamento, alguns enfermeiros têm procurado na fenomenologia, como proposta filosófica, fundamentos para sustentar suas reflexões. Tendo como base a fenomenologia do cuidado tratada por Martin Heidegger, tem-se buscado uma visão deste ato como algo inerente à dimensão humana, isto é, presente na constituição ontológica do ser. Nesse pensar, o cuidado não é um simples objeto a ser praticado, mas como totalidade estrutural da existência humana - imprescindível para interpretar o Ser. Nesse

sentido, o cuidado constitui a essência do Ser em sua condição existencial (GRAÇAS; SANTOS, 2009).

Nesta modalidade de pesquisa, a região de inquérito ou região ontológica constituiu-se da situação na qual o fenômeno que busquei desvelar ocorreu, ou seja, a experiência dos pais diante do luto pela perda do seu bebê. O local de escolha para seleção dos sujeitos de pesquisa foi a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de uma instituição filantrópica de saúde, localizada em uma cidade do Noroeste do Paraná.

A pesquisa ocorreu entre os meses de abril de 2010 a março de 2011. Meu caminhar em direção aos sujeitos de pesquisa iniciou-se com o levantamento dos dados disponíveis em arquivo eletrônico da instituição, na qual também atuo profissionalmente, como enfermeira do setor neonatal. Neste período, constatei a ocorrência de 15 mortes de bebês com histórico de internação em idade inferior a 28 dias de vida. Deste total, três bebês eram irmãos (trigêmeos), o que me levou a 13 pais. A partir de contatos iniciais efetivados por meio telefônico ou nos endereços disponibilizados, cinco famílias não foram localizadas e duas recusaram-se a participar do estudo, sendo assim o número de sujeitos reduziu-se a seis.

Ao contatar os sujeitos de pesquisa, explicitava de forma sucinta os objetivos do encontro e diante da aceitação, agendava dia e horário que fossem mais adequados para que pudessem me receber. Oportunamente, clarificava a importância de participação do casal, conforme a disponibilidade de cada um.

A investigação fenomenológica não parte de um problema, mas de uma interrogação a partir da qual o pesquisador deverá nortear-se. Tendo como ponto de partida tal interrogação, o pesquisador traçará uma trajetória e passará a caminhar em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si, por meio do sujeito que experiencia a situação a ser pesquisada (MARTINS; BICUDO, 2006). Diante disso, para desvelar as vivências dos pais que experienciam o fenômeno pesquisado, em sua existencialidade de estarem enlutados, formulei a seguinte questão norteadora: **O que significa para você a morte de seu filho (a)?**

Destaco o papel fundamental desempenhado pelo vínculo profissional previamente estabelecido entre mim e os pais, neste processo de aproximação e para a viabilização da pesquisa. Este contato prévio e a relação terapêutica anteriormente estabelecida favoreceram grandemente o processo de aproximação e abertura dos sujeitos de pesquisa, elementos fundamentais para o desvelamento do fenômeno. Com a realização das visitas no domicílio, pude observar estes seres em sua mundaneidade de mundo, ou seja, no cotidiano de seus lares, onde foram desprovidos do convívio com seu filho bebê.

Para apreensão do fenômeno, durante as visitas, procurei o momento que fosse mais adequado para realização das entrevistas, e em alguns casos, houve a necessidade de retornar ao local por mais de uma vez. Para captar melhor as falas, após autorização dos depoentes, as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra, de forma a permitir maior fidedignidade dos dados.

Para apreender as expressões dos sujeitos, primeiramente, realizei leituras atentas de cada depoimento, separando os trechos ou unidade de sentidos (US) que se mostraram como estruturas fundamentais da existência. Posteriormente, passei a meditar acerca das unidades de sentidos emanadas de cada depoimento. Neste processo, procurei realizar a apreensão dos aspectos comuns presentes na linguagem dos sujeitos, visto que uma unidade de sentido geralmente é constituída de sentimentos revelados pelos depoentes e que contemplam a interrogação ontológica. A partir dessa análise, agrupei as temáticas ontológicas que foram discutidas e interpretadas seguindo algumas ideias heideggerianas, além de autores que versam sobre o tema (JOSGRIELBERG, 2004).

Destaco também que, em se tratando de uma pesquisa que envolve seres humanos, obedeci todos os preceitos éticos e legais regulamentados pela Resolução 196/96 do CNS – MS. Para obtenção dos dados de identificação e localização dos sujeitos, o projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética Médica da Instituição de Saúde em que ocorreram as mortes dos bebês. Uma vez obtida a autorização institucional, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, por meio do Parecer n° 072/2011-Copep. A solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, onde notifiquei sobre as finalidades da pesquisa, tipo de participação desejada e tempo provável de duração da entrevista.

Clarifico que para não nominar os sujeitos de forma genérica (S1, S2, ...), optei por nomeá-los com pseudônimos relacionados a sentimentos que foram revelados pelos depoentes por gestos, olhares, expressões e falas durante as visitas e entrevistas.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os pais, ao vivenciarem a morte de seu bebê, expressaram suas experiências diante de sua facticidade existencial. A partir da análise da linguagem dos sujeitos, emergiram três categorias: morte do filho: a morte dos sonhos; vivenciando o momento da morte do bebê, e;

transcendendo o luto. Estas foram interpretadas à luz de algumas ideias da filosofia existencial heideggeriana e de outros autores que versam sobre o assunto.

### **Morte do filho: a morte dos sonhos**

“A essência (Wesen) do homem tem sempre esse caráter ex-tático, a palavra que busca dar a idéia de uma potencialidade de ser além de si mesmo, de projetar-se no espaço e na temporalidade que o Dasein abre para si” (NOGUEIRA, 2011, p.261). E, neste buscar além de si mesmo, o Ser-aí se abre a outros entes, e nessa abertura, o Ser-no-mundo busca, na afetividade de outro Ser-aí, compartilhar o seu existir no mundo, construindo assim sua história familiar. Dessa forma, o homem e a mulher ao se unirem, vislumbram a possibilidade de ter filhos para que sua história continue. Ao ver-se grávida, a mulher passa por sentimento de plenitude, especialmente quando o filho nasce e ela o sente em seus braços (SALES et al., 2006).

Contudo, quando a criança nasce prematura ou com problemas de saúde, os pais que planejaram e idealizaram um desenvolvimento saudável para o filho, percebem que nem todos os planos são realizados ao tempo que desejam, o que pode trazer-lhes frustração e angústia frente ao fracasso. Neste pensar, as falas transcritas abaixo explicitam essa trajetória na vida dos pais, que planejaram e vislumbraram o nascimento como experiência perfeita e ideal, e que tiveram na enfermidade e morte do filho a interrupção de um sonho, de sua alegria e esperança.

*Bem, nós planejamos ter filhos desde que casamos. Há cinco anos eu engravidei, mas não tinha embrião. Ficamos tristes, aí então planejamos novamente e engravidei, dessa vez de gêmeos. Foi uma gravidez muito desejada, nasceram dois, mas agora só temos um, eu tinha dois bebês na barriga e agora só ficou um, o bebê Amor 2, pois o bebê Amor 1 Deus recolheu. (Amor)*

*Eu sempre falei para minha esposa e para minha mãe que eu gostaria de ter três filhos [...] depois de fazer orações no grupo, ela aceitou e tivemos os dois garotinhos. A gente não sabia que eram gêmeos, ninguém esperava né, aí quando fomos fazer o ultrassom, o médico examinou e disse: - “tem um aqui!”, e mais um pouquinho o médico falou: - “tem mais um aqui!”. Aí esperei, depois que eles nasceram, agradei a Deus por ter três filhos, porque eu sempre quis ter três. Daí tem aquele ditado, que se não é para ter a gente tem que procurar entender, e eu agradeço a Deus porque pelo menos ele me deu três. Levou um, mas me deu três. (Angústia)*

*[...] eles foram muito esperados. Primeiro o problema dela que não pode engravidar de forma normal, e outra, foi um custo alto que a gente pagou para ter os nenês, não pelo dinheiro, porque dinheiro a gente trabalha e ganha de novo, mas a gente estava esperando. Foram esperados e tudo, seriam os únicos também, e não iríamos fazer mais, porque não é fácil [...] eles foram muito esperados, muito desejados, e não só*

*por nós, mas por amigos, familiares, eram muitas expectativas. Já estava tudo pronto, preparado, ganhamos três carrinhos, berços, guarda-roupas [...] era o sonho da nossa vida, ter três filhos era o que a gente sempre comentava. (Agonia)*

Ao verem-se lançados-no-mundo frente à realidade da morte do fruto dos seus sonhos, os pais demonstram-se descompassados, imersos em uma dor e solidão existencial jamais sentida antes. Nesta hora, a morte deixa de ser somente uma possibilidade em seu cotidiano e tem a capacidade de extinguir os sonhos e esperanças do Ser enlutado, envolvendo-o num sentimento estranho, submergindo-o em intenso pesar. Há angústia perante a morte já conhecida em sua convivência no mundo, mas não sentida em seu lar (SANTOS, 2009).

*Para nós foi uma experiência que a gente nem imaginava que existisse. A gente começa a conviver com aquilo e na hora da perda é muito difícil, e o ponto mais difícil é você velar um filho seu. A gente vai sofrer, mas sabe que o sofrimento da criança acabou, você viu o tanto que ela sofreu até aquele ponto. A primeira sensação de você ver seu filho num caixão é de uma tristeza que não tem explicação, porque você gerou, você viu nascer, mas a partir do momento que a gente vê aquilo ali, você sabe que não tem mais esperança. Todo dia que nós íamos visitar ela, a gente tinha aquela 'esperancinha' que ela ia sair de lá, mas a partir do momento que você vê ali no caixão, acabou tudo, é muito triste [...] nós jamais imaginamos que isso poderia acontecer, a gente não está preparado para morte. (Esperança)*

No relato de *Esperança*, considero que existir-no-mundo enlutada pela morte de um filho não era uma possibilidade esperada, sendo essa experiência vivida como um tirocínio aniquilador e des-estruturador do projeto de vida levado até então. Na concepção heideggeriana, a facticidade que é a condição do homem ser lançado ao mundo, o faz viver à mercê dos acontecimentos mundanos e, nessa circunstância existencial o Ser-no-mundo concebe a morte pelo que ela é em seu pensar, ou seja, como uma possibilidade distante (HEIDEGGER, 2008). Portanto, quando o luto se faz presente em sua mundaneidade, o Ser-aí fecha-se em si mesmo, não conseguindo entender sua condição existencial que se descortina ao seu redor, ou seja, a morte de seu filho.

Nesse ínterim, onde o sonho de conviver com o filho em seu lar foi desfeito pela facticidade da morte, os pais vivenciam um pesadelo, carregado de dor e sofrimento. Tal momento os remete a uma experiência inimaginável e indescritível, visto que não compreendem como algo natural, os pais verem o filho morrer; aflorando-lhes um sentimento espantoso ao verem seus sonhos aniquilados, em alguns momentos não percebem mais sentido para viver (CARVALHO; AZEVEDO, 2009).

## Vivenciando o momento da morte do bebê

A morte não é apenas uma possibilidade entre outras, mas representa a perspectiva extrema do Ser-aí. Ela é a possibilidade da impossibilidade da existência. “... a morte desvela-se como a possibilidade mais própria, irremissível e insuperável” (HEIDEGGER, 2008, p. 326). Não obstante, diante da morte fria e concreta, ao vivenciarem a dor da perda, os pais sentem-se desvalidos e confusos, como se tivessem perdido parte de si mesmos quando relatam

*Ah, é uma perda de um pedaço de mim, porque eu convivi lá com ele os 39 dias, praticamente desde o dia que nasceu. Saiu de um hospital e foi para o outro para ficar na UTI, do dia que nasceu até o dia que morreu. Eu nem procuro ficar lembrando porque é muito sentimento: vixe! (Angústia)*

*É muito difícil falar sobre isso, é uma coisa que a gente jamais imagina que vai passar, porque a lei natural da vida é o filho enterrar o pai e jamais o pai enterrar o filho. Então, é uma dor muito, muito, muito, muito forte, é como se arrancasse um pedaço de dentro da gente, não tem como você colocar em palavras a dor. (Carinho)*

*Eu via o sofrimento dela e passava na igreja para rezar antes de ir visitar ela, cheguei a pedir para Deus que eu preferia sofrer com a perda dela, do que continuar a ver o sofrimento dela, daquele jeito. (Saudade)*

Ao discursar, os pais enlutados demonstraram atitudes e sentimentos comuns entre si. Choro, angústia e tristeza foram expressões que denotaram suas aparências solícitas diante da dor sentida em suas almas, aclarando a magnitude de seu pesar, como se o tempo fosse um simples marcador cronológico, sendo incapaz de afastar o vazio sentido em seu coração.

Não obstante, o enlutado em sua experiência do luto, vivencia uma fase de intenso sofrimento psíquico na qual o desespero e a dor são indescritíveis, embora seja um período necessário para que, aos poucos, ocorra a aceitação da realidade (SANTOS, 2009). O sentimento de perda por alguém querido gera a sensação de dano pessoal ou perda de si, podendo afetar o destino pessoal de quem a sofre, levando-o a sentir-se um Ser aniquilado perante o mundo, não percebendo motivos para viver (KOURY, 2009).

Embasada em estudos realizados com pais que experienciaram a morte de filhos, saliento a importância dos pais terem contato com o filho morto assim que for possível, deixando-os à vontade para viverem aquele momento da forma que desejarem, não limitando o tempo de contato, mesmo que haja regras institucionais pré-estabelecidas (CORDERO et al., 2004). Deste contato, constatei pelos depoimentos que, para a maioria dos pais, estar com o

filho sem vida é muito importante, representando a primeira oportunidade de tomar seu bebê nos braços ou mesmo a última vez de senti-lo e abraçá-lo.

*Eu nem tinha pegado ele nos braços ainda, fui pegar ele pela primeira vez já estava morto, quando chegamos no hospital ele já não estava mais vivo, eles estavam tentando manter ele vivo na massagem até eu chegar, mas não deu tempo, ele não tinha agüentado. (Amor)*

*[...] na hora que recebemos a notícia ficamos no desespero, porque a gente não sabe o que fazer, então pedimos se poderíamos ver ela e a médica falou que nós tínhamos todo o tempo do mundo para ficar com ela. [...] pelo menos para mim foi importante, porque eu peguei ela mais uma vez no colo, abracei e chorei, isso foi muito importante para gente. A gente ir lá e pegar ela foi a melhor coisa que aconteceu. Porque já pensou, seu filho morre e você não pode mais relar a mão nele, acho que aí fica mais difícil. (Esperança)*

Pelos depoimentos colhidos, destaco a importância da sensibilidade e empatia no fazer do profissional enfermeiro para conduzir os pais ao primeiro contato com o filho morto, para que este seja um momento digno, significativo e facilitador do enfrentamento do luto. Para os pais, significa a atribuição de um tempo para a despedida e, até mesmo, para o alívio momentâneo de sua dor, porém, a aceitação da perda parece estar muitas vezes distante da sua realidade, deixando elucidar a negação da morte. Essa reação de negação é a primeira fase vivenciada pelo Ser diante da morte, em que o enlutado passa a negligenciar sua situação existencial e age como se nada tivesse acontecido (KLUBER-ROSS, 2008). Podemos examinar essa situação existencial na fala de *Amor*, enlutada há três meses pela morte de um dos filhos gêmeos.

*É muito difícil, eu nem sei o que falar, porque para mim, o bebê Amor 1 não morreu, ele vai continuar sempre vivo aqui no meu coração, ele sempre vai estar aqui comigo, eu nunca vou esquecer, eu quero acreditar que ele continua aqui comigo. Não é fácil pra mim falar da morte do bebê Amor 1, ele sempre vai fazer parte de nossos planos, a vida toda. (Amor)*

Diante de tal situação, em que a morte ainda é uma experiência recente, os pais vivem como se o filho ainda estivesse presente. Tudo o que fazem está concentrado em manter a memória do filho presente em seu cotidiano, lembrando-se de detalhes enquanto viveu, como se tivessem medo de esquecê-lo. Não obstante, a família se sente desorientada, envolvida por sentimentos de angústia e dor diante do luto que se faz presente em seu lar e, a ausência do ente querido a faz emergir em solidão existencial, em que todos os socorros e amparos são ineficazes para debelá-la; assim, a família sente-se completamente confusa e desvalida (SANTOS, 2009).

## Transcendendo o luto

A expressão transcender indica que o homem em seu estar-lançado-no-mundo está capacitado a atribuir um sentido próprio ao seu viver, ou seja, transcender diante de si mesmo o mundo é para o homem projetar originariamente suas próprias possibilidades. Nesse pensar, abrem-se, para o Ser-no-mundo, dois caminhos: fugir para o esquecimento de sua dimensão mais profunda, isto é, entregar-se à sua condição e perder-se na banalidade cotidiana, ou imprimir seu poder de transcendência sobre o mundo e sobre si mesmo, assumindo seu estar autêntico no mundo (HEIDEGGER, 2008). Neste contexto, ao descobrirem-se lançados num mundo em que não houve a possibilidade de escolha, os pais enlutados transcendem ao seu poder-ser e descobrem-se serem também seres-para-a-morte (SANTOS, 2009).

No depoimento, *Esperança*, ao experienciar a morte em seu lar, demonstra no relato abaixo a mudança ocorrida em seu modo de contemplar as relações e momentos de sua vida:

*Nós jamais imaginamos que isso ia acontecer, a gente não está preparado para a morte. Com certeza é uma coisa que acontece diariamente com muita gente, mas nós nem sabíamos que existia aquilo. Quando você fica na UTI e perde um filho, passando por toda aquela situação, a gente aprende a dar mais valor a tudo depois daquilo. Uma conversa não é mais só uma conversa, uma festa não é só uma festa, seu serviço não é mais só seu serviço, você aprende a dar muito valor nas coisas daí. (Esperança)*

O discurso de *Esperança* evidencia o seu despertar para as relações cotidianas e de preocupação com os outros, mostrando-se angustiado por não ter vivido até então de forma mais intensa. Na visão heideggeriana, a angústia é o único sentimento experienciado pelo Ser-no-mundo que pode reconduzi-lo ao encontro de sua totalidade e ajudá-lo a juntar os pedaços de si mesmo, perdidos nas decepções da vida cotidiana (SANTOS, 2009). É, portanto, na disposição da angústia que

[...] o homem se compreende nitidamente como ‘ser para a morte’, ‘sente-se em presença do nada, da impossibilidade possível de sua existência’. Isto significa que na angústia percebe com nitidez que ele está na determinação e na disposição de ser, está na liberdade de existir e também de não-existir (BUZZI, 2000, p. 170).

O pensamento existencial se caracteriza pela compreensão da realidade vivida do Ser-transcendental-fundamental básico, ou seja, “esse ser é capaz de, por si só, pela reflexão, transcender-se a si mesmo, isto é, de existir” (MARTINS, 2009, p. 47). Diante da angústia em vivenciar a morte do filho, os pais-enlutados, em sua transcendência, podem ter atitudes distintas para se adequar ao mundo em torno de si. A fé aviva-lhes a esperança de superação e

compreensão de seu próprio sofrimento, ajudando desta maneira a suportar suas próprias vicissitudes.

*Por mais que eu saiba que Deus fez o melhor por ela, por mais que eu sei que se ela ficasse ela sofreria muito, a dor da gente não vai passar, eu tento colocar na minha cabeça exatamente isso, que o que Deus fez para ela foi o melhor, pois se ela tivesse ficado talvez ela estivesse lá na UTI até agora, pelas más formações dela. Na verdade a (bebê Carinho 1) veio pelo (bebê Carinho 2), porque ela passou seis semanas recebendo só 30% da alimentação para se manter viva e assim salvar o irmão, eu não consigo ver outra missão dela, é claro ela teve outras missões, mas a principal foi essa. (Carinho)*

*Eu tenho certeza, que se Deus recolheu ele, é porque ele não suportaria o que teria que passar, talvez ficasse com seqüelas e dependesse da gente para tudo a vida inteira, eu creio que Deus sabe. Acredito também que o propósito de Deus é com a vida do bebê Amor 2, meu outro filho que está ainda na UTI, por isso é que Deus deixou o bebê Amor 2 viver e recolheu o bebê Amor 1. (Amor)*

O entendimento de que a morte precoce dos filhos só ocorreu pela permissão de Deus demonstra a importância da espiritualidade nesses momentos de pesar, fazendo com que o enlutado sobrevenha à sua situação existencial, antecipando suas próprias possibilidades e agarrando-se em sua condição atual, como um desafio para voltar a ter uma condição normal novamente. Neste transcender-se, o Ser-aí passa a viver autenticamente no mundo, tornando-se um ser de preocupação consigo e com o outro (HEIDEGGER, 2008). Sendo assim, constatei nos relatos o desejo de voltar a ter motivos para continuar a viver:

*Eu sempre falo, somos pais de três filhos, a gente gostaria de ter convivido mais com eles, ter curtido. Agora estamos pensando em adota. (Agonia)*

*Ela está grávida de novo, a gente sabe que um filho não substitui outro, mas queremos ter a chance de cuidar e ver um filho crescer, não vai diminuir nosso sentimento pela morte da nossa filha, mas vai ser muito amado também. (Esperança)*

*Eu quero ter outro filho, agora que experimentei o quanto é bom ser mãe, eu quero ter essa sensação de novo. (Saudades)*

*Eu tive a felicidade de ter ficado com o bebê Carinho 1, foi o que me deu muita força pra enfrentar esse luto, mas eu não sei se não tivesse ele como seria, acho que seria muito diferente. (Carinho)*

*Ainda bem que tenho o bebê Amor 2, porque se fosse só um agora eu não tinha nenhum, talvez por isso que não é mais difícil, porque tenho que cuidar dele, fico o dia inteiro lá no hospital com ele. (Amor)*

*A gente agradece a Deus pela bênção de ter esse molequinho aí, mas já pensou se fosse dois aí brincando? (risos), mas tá bom, Deus deixou ele aí para a gente, temos que tocar o barco. (Angústia)*

No discurso existencial heideggeriano, a esperança desenvolve no homem um sentimento de *bonum futurum*, pois a esperança traz ao Ser-aí a força necessária para emergir de sua angústia e vislumbrar novas expectativas. “Aquele que tem esperança se carrega, por assim dizer, a si mesmo para dentro da esperança, contrapondo-se ao que é esperado” (HEIDEGGER, 2008, p. 432). Nesta expectativa, alguns pais enlutados encontram nos filhos gêmeos, que sobreviveram aos problemas ocorridos após o nascimento e à internação na UTIN, coragem para continuar a viver e superar a dor da perda. Outros veem a possibilidade de ter outros filhos, não no sentido de substituição do filho morto, mas aspirando suprir suas necessidades de cuidar de alguém, amar, voltar a sonhar, ter esperança, alegria e nova vida no seio familiar. Buscam assim, sentir-se novamente plenos em seu papel de pais.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nós, seres humanos, marcados pela existência inautêntica, facilmente nos escondemos da realidade em que somos lançados, não buscamos pensar na morte como algo natural e concreto. Porém, quando ela acontece, é natural que o Ser-aí procure meios de amenizar e transcender essa facticidade existencial. Ao adentrar no mundo dos pais enlutados, procurei não apenas vislumbrar a pessoa que passa por um período de sofrimento, mas compreender o Ser-aí em sua existencialidade.

O fenômeno do luto de pais pela morte de um filho bebê é marcado pelo vazio, dor e sofrimento; sentimentos fundamentais que os levam a despertar à consciência da própria finitude. Onde havia expectativas e sonhos em torno de um bebê idealizado, sonhado e esperado pelos pais, agora há solidão, dúvidas, medo e angústia. O impacto provocado pelo evento da morte prematura do bebê traz a estes pais a sensação jamais imaginada ou esperada, despertando neles, sentimentos de incapacidade, culpa e muitas vezes, revolta, por não encontrar respostas para tal facticidade.

É preciso considerar que o sofrimento existe e não pode ser negligenciado. A perda do bebê, para os pais, implica não só na morte física do ente querido, mas a morte dos planos e sonhos que por hora foram interrompidos e jamais serão substituídos, mesmo que planejem e tenham outros filhos.

Diante da morte, percebi, pelas falas, o quão é importante para esses pais o contato com o filho durante a internação e mesmo após a morte, pois muitos relatam que o contato em vida ficou restrito à incubadora, sem terem tido a oportunidade de pegar seu filho nos braços.

Após a morte, a maioria deles desejou pegar o bebê no colo e referem ter sido uma experiência ímpar, fundamental para amenizar sua dor.

A partir disso, apreendo que há necessidade de os profissionais de saúde atentar-se mais a esses momentos vivenciados pelos pais em situação de luto, procurando estender a eles, toda atenção e cuidado, outrora oferecidos ao bebê enfermo. A enfermagem, principalmente, deve buscar em sua essência de cuidado a sensibilidade para conduzir os momentos que precedem a morte, assim como os que se seguem à sua concretude, facilitando o contato entre os pais e filho, para que a sensação de vazio diminua após a perda.

Destaco também a importância da realização de novos estudos que envolvam pais enlutados, para que a enfermagem possa fundamentar melhor o seu cuidado com esses seres, proporcionando conforto e alento diante desses momentos tão difíceis.

## REFERÊNCIAS

ARRUDA, D. C.; MARCON, S. S. A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto do bebê prematuro com muito baixo peso. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 120-128, 2007.

BUZZI, A. R. **Introdução ao pensar**: o ser, o conhecimento, a linguagem. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

CARVALHO, P. R. A.; AZEVEDO, N. S. G. Quando quem morre é a criança. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p.165-179.

CARVALHO, Q. C. M. et al. Malformação congênita: significado da experiência para os pais. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 5, n. 3, p. 389-97, 2006.

CORDERO, M. A. V. et al. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. **Rev. Chil. Pediatr.**, Santiago, v. 75, n. 1, p. 67-74, 2004.

CORRÊA, A. K.; URIZZI, F. Vivências de familiares em terapia intensiva: o outro lado da internação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 01 maio 2011.

COSTA, S. A. F. et al. Família interagindo com o prematuro no domicílio. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 741-749, 2009.

FERRARI, A. G.; PICCINI, C. A.; LOPES, R. R. O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 12, n. 2, p. 305-313, 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v12n2/v12n2a11.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2011.

GRAÇAS, E. M.; SANTOS, G. F. Metodologia do cuidar em enfermagem na abordagem fenomenológica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 200-207, 2009.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 3. ed. Rio de Janeiro: Universitária São Francisco, 2008.

JOSGRILBERG, R. S. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: POKLADEK, D. D. (Org.). **A fenomenologia do cuidar**: prática dos horizontes vividos na área da saúde, educacional e organizacional. São Paulo: Vetor, 2004. p. 31-52.

KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

KOURY, M. G. P. Como os habitantes da cidade de João Pessoa, Paraíba, definem as noções de perda, dor, morte e morrer. **RBSE**, João Pessoa, v. 8, n. 3, p. 256-90, 2009. Disponível em: <<http://www.cchla.ufpb.br/rbse/KouryArt.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MARTINS, A. A. Consciência de finitude, sofrimento e espiritualidade. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 174-178, 2007.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo: Centauro, 2006.

NOGUEIRA, R. P. Extensão fenomenológica dos conceitos de saúde e enfermidade em Heidegger. **Cienc. saude Colet.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 259-66, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n1/v16n1a28.pdf>>. Acesso em: 27 jul. 2011.

SALES, C. A. et al. Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. **Rev. Bras. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 1, p. 20-24, 2006.

SANTOS, E. M. **Familiares enlutados**: compreender para acolher. 2009. 118 f. (Dissertação)-Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2009.

SILVA, J. M. O.; LOPES, R. L. M.; DINIZ, N. M. F. Fenomenologia. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília. V.61, n.2, p. 254-7, mar./abr, 2008.

SOTO, S. O. et al. Duelo materno por muerte perinatal. **Rev. Mex. Pediatr.**, Mexico, v. 76, n. 5, p. 215-219, 2009.

4.2 ARTIGO 2 – PAIS ENLUTADOS PRECISAM SER CUIDADOS: UMA  
CONTRIBUIÇÃO PARA A ENFERMAGEM

**PAIS ENLUTADOS PRECISAM SER CUIDADOS: UMA CONTRIBUIÇÃO PARA A  
ENFERMAGEM<sup>a</sup>**

MOURNING PARENTS SHOULD BE CARED OF: A CONTRIBUTION FOR NURSING

PADRES ENLUTADOS NECESITAN SER CUIDADOS: UNA CONTRIBUCIÓN A LA  
ENFERMERÍA

Juliana Dalcin Donini e Silva<sup>1</sup>; Catarina Aparecida Sales<sup>2</sup>

---

<sup>a</sup> Artigo extraído da Dissertação “Vivência de luto de pais de bebês: uma contribuição para a enfermagem”, apresentada ao Programa de Pós-graduação- Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, no ano de 2011.

<sup>1</sup> Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá – UEM. Rua Pioneiro José Demori, 2261. Casa. Jardim Iguazu. Maringá-PR. CEP: 87.060-150. Fone: (44)9932-5484/ (44) 3029-3941. E-mail: anjutheu@hotmail.com.

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – UEM. Maringá-PR. Brasil. E-mail: casaless@uem.br.

## RESUMO

O estudo teve como objetivo compreender a experiência de cuidado durante o processo de morte e luto vivenciado pelos pais que perderam seus bebês na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Trata-se de uma pesquisa fenomenológica baseada na fenomenologia existencial heideggeriana. Participaram do estudo seis pais de bebês que morreram em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, localizada na região Noroeste do Paraná. O instrumento utilizado foi entrevista com a seguinte questão norteadora: Como você percebe o cuidado de enfermagem neste momento de luto? A partir dos depoimentos, emergiram três categorias: O des-cuidado de enfermagem na terminalidade da vida; A experiência do cuidado inautêntico após a morte do filho na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e; Sentindo-se acolhido pela enfermagem em seu momento de dor. Destaco que o enfermeiro deve voltar-se à sua verdadeira essência: o cuidado. Para isso, é fundamental o estabelecimento de uma relação empática com os seres enlutados, vislumbrando assim, um cuidado autêntico e mais humano.

**Palavras-chave:** Morte. Pesar. Enfermagem. Pais. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

## ABSTRACT

Analysis aims at understanding care experience during the death and mourning process experienced by parents whose neonate children died in the Neonatal Intensive Care Unit by means of a phenomenological research based on Heidegger's existential phenomenology. Six parents of neonate children who died in a Neonatal Intensive Care Unit in the northwestern region of the state of Paraná, Brazil, were interviewed. The following basic question was asked: How do you assess nursing care in the mourning event? Answers gave rise to three categories: the lack of care in nursing during the terminality of life; the experience of inauthentic care after the children's death in the Neonatal Intensive Care Unit; feeling welcome by the nursing team in the event of death. The establishment of an empathic relationship with people in mourning is fundamental for a more authentic and human care.

**Keywords:** Death. Sorrow. Nursing. parents. Neonatal Intensive Care Unit.

## RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia de cuidado durante el proceso de muerte y luto vivido por los padres que perdieron sus bebés en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal. Se trata de una investigación fenomenológica basada en la fenomenología

existencial heideggeriana. Participaron del estudio seis padres de bebés que se murieron en una Unidad de Terapia Intensiva Neonatal, ubicada en la región Noroeste de Paraná. El instrumento utilizado fue entrevista con la siguiente cuestión clave: ¿Cómo usted percibe el cuidado de enfermería en este momento de luto? A partir de las respuestas, surgieron tres categorías: El des-cuidado de enfermería en el término de la vida; La experiencia del cuidado inauténtico tras la muerte del hijo en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal y; Sintiéndose acogido por la enfermería en su momento de dolor. Se destaca que el enfermero debe volcarse a su verdadera esencia: el cuidado. Para eso, es fundamental que se establezca una relación empática con los seres enlutados, vislumbrando así, un cuidado auténtico y más humano.

**Palabras clave:** Muerte. Pesar. Enfermería. Padres. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

## INTRODUÇÃO

O desejo de ter filhos é intrínseco e pertinente ao ser humano, motivado pela expectativa de expansão da família e para dar continuidade às gerações, é também um evento importante no desenvolvimento individual e social (ARRUDA; MARCON, 2010). Nesse planejar, e a partir da concepção, a mãe passa a vislumbrar a chegada do filho e personifica esse novo ser, escolhendo um nome, preparando um lugar na casa para a sua chegada, e imaginando como serão suas características físicas (FERRARI; PICCINI; LOPES, 2007). Neste momento marcante na vida dos pais, estes desenvolvem sentimentos de esperança, entusiasmo e alegria projetados para o futuro e não imaginam a possibilidade de um final infeliz (SOTO et al., 2009).

Porém, e não obstante todo esse preparo para receber o filho, podem ocorrer algumas situações não inesperadas como o nascimento prematuro, malformações ou problemas de saúde que surgem após o nascimento, sendo necessária a internação do bebê na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), um ambiente marcado pela alta tecnologia e pela disponibilidade de profissionais especializados, tendo como finalidade principal, melhorar as condições de saúde desses bebês, alargando suas chances de sobrevivência. Neste processo, a mãe passa a ser simplesmente uma espectadora dos cuidados especializados prestados pela equipe de saúde (ARAÚJO; RODRIGUES, 2010). Logo, os pais que esperaram por toda a gestação pela chegada do novo membro da família, vivenciam momentos de angústia frente ao diagnóstico e vulnerabilidade em que o bebê se encontra (ELEUTÉRIO et al., 2008).

Além disso, o primeiro empecilho a surgir em tais circunstâncias é a impossibilidade de levar o bebê para casa em poucos dias. Este choque inicial expõe os pais à constatação de que o sonho acalentado de acolher um bebê saudável no seio domiciliar necessita ser adiado. Tal condição se entrelaça ainda aos desafios de adequação dos pais às rotinas da UTIN e aos percalços inerentes a esta trajetória, na busca da recuperação e sobrevivência do filho. Nesta vivência, inserem-se sentimentos como choque, culpa, insegurança, tristeza, alegria e esperança (SOUZA et al., 2009).

Esses sentimentos levam a família a viver diante da incerteza do presente e futuro do bebê, em que suas próprias perspectivas de vida são afetadas. As dúvidas que marcam essa experiência abarcam desde a possibilidade de cura e ocorrência de sequelas, até a perspectiva de morte de seu filho (CORRÊA; URIZZI, 2007). Nesta trajetória, quando a morte se concretiza, há um descompasso na vida dos pais, revelado como um acontecimento indescritível, quando os sonhos desaparecem de repente (CARVALHO; AZEVEDO, 2009).

Diante da facticidade vivenciada pelos pais na terminalidade da vida e morte do filho, há necessidade de serem acolhidos e cuidados em seu pesar. No entanto, como enfermeira assistencial de uma UTIN, percebo a dificuldade que os profissionais de enfermagem têm ao lidar com esses momentos, pois geralmente a morte não é vista como algo natural e sim como um inimigo que deve ser combatido, dificultando sua aceitação, principalmente quando se trata da morte de bebês. Neste ínterim, o cuidado à família é limitado, de forma que, quando a morte sobrevém, a família é “enterrada” junto com a criança, sendo esquecida e desprovida de cuidados em seus momentos de dor pela perda (SALES; VIOLIN; OLIVEIRA, 2011).

Acredito que este estudo contribuirá para a reflexão dos profissionais da enfermagem e saúde em geral, vislumbrando a humanização do cuidado aos pais e familiares na terminalidade da vida, na morte e no luto. Também poderá minimizar as lacunas existentes em relação aos estudos realizados com pais enlutados pela morte de filhos ainda bebês. Do exposto, entendo que o período de luto é fundamental para que o indivíduo possa compreender a perda e conviver com ela e, nesse momento delicado, é preciso que se sinta acolhido em seu pesar. Para isso, diante da terminalidade da vida e morte de bebês na UTIN, o objetivo deste estudo é compreender a percepção do cuidado de enfermagem experienciada pelos pais enlutados.

## **CAMINHO METODOLÓGICO**

Ao ingressar no curso de Pós-graduação – Mestrado em Enfermagem, tive a oportunidade de apreciar a disciplina de Introdução ao Pensamento de Martin Heidegger, momento esse de inserção da fenomenologia existencial em meu existir cuidando. Naquele momento, eu vivenciava um período de inquietação, pois perante a morte de bebês na UTIN, conduzia os pais ao primeiro contato com a perda e percebia que meu cuidado estava incompleto, uma vez que o vínculo profissional/família era até então encerrado com a morte da criança. Sentia, assim, a necessidade de compreender suas vicissitudes e ajudá-los.

Na busca de respostas para minhas indagações, passei a realizar leituras sobre a fenomenologia, e pude apreender que a enfermagem tem procurado compreender o ser humano em sua totalidade, deixando de lado aquele ser fragmentado que, muitas vezes, revela-se apenas como depositário de seu fazer. Dentre as várias correntes de pensamento, alguns enfermeiros têm procurado na fenomenologia, como proposta filosófica, fundamentos para sustentar suas reflexões, buscando uma visão deste ato como algo inerente à dimensão humana, isto é, presente em sua constituição ontológica.

Nesse pensar, o cuidado não é um simples objeto a ser praticado, mas a totalidade estrutural da existência humana - imprescindível para interpretar o ser. Nesse sentido, o cuidado constitui a essência do ser em sua condição existencial (GRAÇAS; SANTOS, 2009).

Essa aproximação com a abordagem fenomenológica tem contribuído para minha ação profissional, no sentido de buscar a compreensão do Ser e aproximar-me do cuidado autêntico, tendo em vista que na maioria das vezes, são enfatizados os aspectos técnicos sem se preocupar com o Ser enquanto um ente envolvente em seu poder-ser (SILVA; LOPES; DINIZ, 2008).

A partir dessa reflexão, baseada nos pressupostos da fenomenologia existencial de Martin Heidegger, vislumbrei a inserção da mesma, como método para realização deste estudo.

A pesquisa fenomenológica caracteriza-se essencialmente por meio da linguagem, pois é pelo discurso que se torna realidade aquilo que faz sentido para o sujeito, sendo esse sentido manifestado pela descrição. Nesta abordagem, é necessário e essencial que o pesquisador se distancie dos próprios conceitos e significações acerca do fenômeno a ser desvelado.

A investigação fenomenológica não parte de um problema, mas de uma interrogação a partir da qual o pesquisador deverá nortear-se. Tendo como ponto de partida tal interrogação, o pesquisador, traçará uma trajetória e passará a caminhar em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si, por meio do sujeito que experiencia a situação a ser pesquisada (MARTINS; BICUDO, 2006). Diante disso, para desvelar percepções acerca dos cuidados de enfermagem em sua existencialidade de estarem enlutados, formulei a seguinte questão norteadora: Como você percebe o cuidado de enfermagem neste momento de luto?

A região de inquérito ou região ontológica constituiu-se da situação na qual o fenômeno que busquei desvelar ocorreu, ou seja, a experiência de cuidado dos pais diante do luto pela perda do seu bebê.

O local de escolha para seleção dos sujeitos de pesquisa foi a UTIN de uma instituição filantrópica de saúde, localizada em uma cidade do Noroeste do Paraná.

Os sujeitos da pesquisa foram pais de bebês que morreram na UTIN da referida instituição entre os meses de abril de 2010 e março de 2011. Por meio da consulta de dados disponíveis em arquivo eletrônico, constatei a ocorrência de 15 mortes de bebês, com histórico de internação em idade inferior a 28 dias de vida. Deste total, três bebês eram irmãos (trigêmeos), o que me levou a um total de 13 pais. A partir de contatos iniciais efetivados por meio telefônico ou nos endereços disponibilizados, cinco famílias não foram localizadas e duas recusaram-se a participar do estudo, por isso o número de sujeitos reduziu-se a seis.

Ao contatar os sujeitos de pesquisa, os mesmos eram instruídos com relação aos objetivos do estudo e, somente mediante a aceitação destes, eram agendados dia e horário mais adequados para o encontro, realizado no domicílio ou local escolhido pelos entrevistados. Nesta ocasião, eram explicitados os detalhes do estudo e a importância da participação do casal neste processo de desvelamento de tão dura realidade.

Para estar-com de forma autêntica é preciso praticar a escuta da linguagem, gestos, expressões, sentimentos e atitudes, buscando compreendê-lo em sua situação existencial, percebendo o outro como ser único que vivencia experiências de forma singular. Para isso, foi necessário, como pesquisadora, que me despisse de meus pré-conceitos e concepções próprias sobre o assunto pesquisado e assim me adentrar na vida desses pais e buscar a compreensão do fenômeno vivenciado por eles.

Destaco o papel fundamental do vínculo profissional previamente estabelecido entre mim e os pais no ambiente hospitalar, que favoreceu a viabilização da pesquisa, sobretudo o processo de aproximação e abertura dos sujeitos, elementos fundamentais para o desvelamento do fenômeno. Com a realização das visitas no domicílio, pude observar estes seres em sua mundaneidade de mundo, ou seja, no cotidiano de seus lares, onde foram desprovidos do convívio com seu bebê.

Para apreensão do fenômeno, realizei entrevistas na casa dos pais enlutados ou em local de escolha dos mesmos. Para captar melhor as falas, após autorização dos depoentes, as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra, permitindo a maior fidedignidade dos dados e reduzindo as perdas.

Para apreender as expressões dos sujeitos, primeiramente, realizei leituras atentas de cada depoimento, separando os trechos ou unidade de sentidos (US) que se mostraram como estruturas fundamentais da existência. Em seguida, passei a meditar acerca das unidades de sentidos emanadas de cada depoimento. Neste processo, procurei realizar a apreensão dos aspectos comuns presentes na linguagem dos sujeitos, visto que uma unidade de sentido geralmente é constituída de sentimentos revelados pelos depoentes e que contemplam a interrogação ontológica. A partir dessa análise, agrupei as temáticas ontológicas que foram discutidas e interpretadas seguindo algumas ideias heideggerianas, além de autores que versam sobre o tema (JOSGRIELBERG, 2004).

Destaco ainda que, em se tratando de uma pesquisa que envolve seres humanos, obedeci todos os preceitos éticos e legais regulamentados pela Resolução 196/96 do CNS – MS. Para obtenção dos dados de identificação e localização dos sujeitos, o projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética Médica da Instituição de Saúde em que ocorreram

as mortes dos bebês. Uma vez obtida a autorização institucional, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, por meio do Parecer n° 072/2011-Copep. A solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em que notifiquei sobre as finalidades da pesquisa, tipo de participação desejada e tempo provável de duração da entrevista.

Clarifico que, para não designar os sujeitos de forma genérica e despersonalizada (S1, S2, ...), e no sentido de manter o anonimato dos mesmos, optei por nomeá-los com pseudônimos relacionados a sentimentos que foram revelados pelos depoentes por meio de gestos, olhares, expressões e falas durante as visitas e entrevistas.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A partir da análise da linguagem dos sujeitos, emergiram três categorias: o des-cuidado de enfermagem na terminalidade da vida, a experiência do cuidado inautêntico após a morte do filho na UTIN e, sentindo-se acolhidos pela enfermagem diante da perda.

Estas categorias foram interpretadas à luz da filosofia existencial heideggeriana e de outros autores que versam sobre o assunto.

### **O des-cuidado de enfermagem na terminalidade da vida**

O homem, ao planejar sua história, discerne a morte pelo que ela é em seu pensar, isto é, enquanto uma possibilidade distante. Contudo, para Heidegger (2008), a morte não é uma possibilidade entre outras, mas representa a possibilidade extrema do ser-no-mundo. Ela é a possibilidade da impossibilidade da existência, desvelando-se como a possibilidade mais própria, irremissível e insuperável (HEIDEGGER, 2008).

O homem procura distanciar-se, evitando pensar e falar sobre ela diante da invencibilidade e temor da morte, como se assim conseguisse mantê-la afastada de seu cotidiano. Porém quando a morte sobrevém a um ente próximo, o ser-aí se angustia e é nessa disposição da angústia que o fenômeno da morte se desvela para o Ser-aí de forma original e penetrante.

Compreendi que os pais angustiam-se ao vivenciarem a iminência de morte de seus filhos, desvelando-se aflitos e desprovidos de um cuidado mais humano e sensível em que a

ausência da afetividade dos profissionais revelou uma forma deficiente, indiferente, desconsiderada e negligente de estar-com-o-outro.

*Assim, uma coisa tão fria, porque vocês vivenciam isso todos os dias, pra nós é um filho, mas para vocês é só mais um paciente (Carinho).*

*Eu achei que no horário das visitas as enfermeiras tinham que dar mais apoio para a gente. Não é por ciúmes, mas quando a gente chegava lá, estava todo mundo em cima da (outra mãe), respondia tudo o que (outra mãe) perguntava. E eu ali, não sabia nada o que tinha passado com meu filho durante o dia. Nunca ninguém chegou e me falou como ele tinha passado, o que tinham feito nele, nunca. Só que para a gente é importante isso, porque as enfermeiras são mais mães dos nossos filhos que a gente quando eles tão lá na UTI. Eu nunca nem peguei nenhum dos dois. [...] Tem coisa que marca assim, eu lembro que quando nós chegamos lá na UTI para ver ele a última vez, a menina abriu a porta e falou assim “- Oi, tudo bem?” sorrindo... Como que estaria tudo bem?! Gente, não era aquilo que a gente queria ouvir, ou então que ficasse quieta. Porque assim, ela estava lá dentro e sabia o que estava acontecendo com meu filho, ela sabia que o meu filho estava morrendo (Angústia).*

Os depoentes explicitam sua condição de Ser-aí vivenciando a possibilidade do filho não-ser mais, demonstrando sentimento de pesar ante a falta de solicitude demonstrada pelos profissionais da UTIN, momento em que esperavam ser acolhidos e compreendidos de forma diferenciada e individualizada. Mesmo enfatizando a necessidade de um diálogo mais claro, de paciência e de consideração, revelaram terem permanecido a mercê de um cuidado frio e impessoal. Neste pensar, saliento a importância de uma comunicação eficiente e sincera, evitando o uso de palavras inadequadas ou de frases feitas como “fiquem calmos, vocês são jovens e poderão ter outros filhos!” ou “eu sei como se sentem!” ou “ainda bem que vocês têm outro filho!”. A equipe deve estar preparada para respeitar e ajudar, e para isso, em muitas vezes, o silêncio é o melhor aliado (CORDERO et al., 2004).

Todavia, ao vivenciar a iminência ou a chegada da morte, percebi que esses seres-aí encontram-se imersos em suas dúvidas que os levam a ter atitudes de receio e desconfiança, fazendo com que o fardo da circunstância lhes pareça mais pesado.

*[...] quando chegamos, ele já não estava mais vivo, eles estavam tentando manter ele vivo na massagem até eu chegar, mas não deu tempo, ele não tinha agüentado. Porque eles não me chamaram de manhã quando viram que ele não tinha amanhecido bem? Eu teria ficado com ele mais tempo. [...] Eu nem tinha pegado ele nos braços ainda, fui pegar ele pela primeira vez quando já estava morto (Amor).*

*Ainda temos dúvidas do que ele morreu, perguntamos para a médica, e ela falou que um exame que foi feito na época demora até um ano para ficar pronto, que poderia ser uma doença rara lá, mas dá impressão que eles tão enrolando a gente. Sabe, como pais na hora do luto, queremos uma resposta, tipo ‘- Olha, seu filho provavelmente, ...’ nem que não seja uma certeza. A gente fica com aquele ponto de*

*interrogação, ainda não sabemos o que aconteceu. Ficamos nos perguntando se perfurou o intestino depois que nasceu, ou será que foi dentro da minha barriga? Eu acho que a gente tem o direito de saber (Angústia).*

A falta de um diálogo mais franco e constante com as famílias, não raramente, concorre para deixá-la em situação de extrema vulnerabilidade, sem saber em quem confiar, o que dificulta a tomada das decisões. O relato de *Angústia*, por exemplo, ilustra de certo modo a crença de que a morte ocorre em função de uma falha, atribuída nesse caso, à ineficiência das ações ou dos recursos médicos. A morte é concebida em tais situações, como o desfecho de um ou mais erros no curso dos acontecimentos, e não como um evento a que todos estamos suscetíveis. Nessa concepção, está embutida a negação da finitude humana, e no intuito de racionalizar algumas explicações possíveis para o evento, a morte é considerada uma interrupção da realidade, um desacerto que poderia ser corrigido. A família sempre busca uma causa ou explicação para a morte: doenças, infecções, má qualidade de vida... de modo que a morte passe a adquirir um caráter accidental (OLIVEIRA-CRUZ, 2008).

De acordo com isso ressalto a necessidade dos profissionais envolvidos informarem os detalhes da morte aos pais, podendo fornecer-lhes um resumo por escrito das causas que levaram o paciente a morte para ser entregue, assim como as informações sobre os procedimentos a serem tomados a partir de então, visto que os pais encontram-se muitas vezes em estado de choque, e frequentemente esquecem as informações fornecidas verbalmente (SOUZA; BOEMER, 2005). Com isso, podem-se amenizar as dúvidas dos entes envolvidos e assim, contribuir para a construção de uma relação terapêutica, ética e responsável.

### **A experiência do cuidado inautêntico após a morte do filho na UTIN**

Na perspectiva existencial filosófica, o ser-aí (*Dasein*) pode ser-com de duas maneiras: autêntica ou inautêntica. Autêntica quando é capaz de envolver-se verdadeiramente com o seu objeto de atenção. Já na forma inautêntica, o ser-com revela pouco envolvimento, como se tivesse pouco reconhecimento das significações e das dimensões existenciais com o Ser-com ou objeto com a qual se relaciona (SOUZA; BOEMER, 2005).

Na perspectiva do cuidado, o ser humano em seu existir-no-mundo pode se desvelar em modos deficientes de solicitude, e estas manifestações deficientes de cuidado são desveladas por meio de um sentimento de indiferença pelos outros, revelando uma tentação constante de fugir à responsabilidade de estar-com-o-outro de uma forma autêntica.

Nesse pensar, a curiosidade, gera no ser-aí a preocupação em ver e não em compreender o que vê, indicando apenas um encontro curioso com o mundo na busca de novidades que, após saciadas, são abandonadas por outras ainda desconhecidas e suscita a falsa sensação de um viver autêntico com o outro (HEIDEGGER, 2008).

É nessa situação de ambiguidade, entre o cuidado autêntico e inautêntico, que os pais enlutados revelam suas queixas, pautando-se na forma pouco afetiva e envolvente demonstrada pelos profissionais da UTIN após a morte dos seus filhos. Essa percepção pode ser aclarada nos relatos a seguir:

*Ah, depois que acontece isso, acho que deveria ter um apoio, perguntar se está bem, se tem alguma coisa que poderia ajudar? A gente cria um vínculo com a equipe toda ali do hospital, acho que deveria tratar como se você fosse uma pessoa bem apegada a mim, que ligasse e falasse assim: - Como você está? Ou então não precisava nem ligar, mandasse um e-mail, mantivesse o contato com aquela família (Esperança).*

*Eu acho que uma assistência após, uma visita, um telefonema é bem vinda. Nós ficamos chateados no começo, porque em nenhum dos velórios não foi ninguém do hospital, dos três nenéns, não sei se era por causa do meu jeito agressivo que eu era no hospital.[...] E fez muita falta, porque foi assim, foram 40 dias seguidos ali. Exemplo: eu fui lá e perdi meu filho, vai passar, mas eu nem vi meu filho, eu só vi ele no centro cirúrgico, não cheguei nem a tocar nele (choro) e isso faz falta, me faz muita falta. Mas lá dentro eles não viram isso, por trás da morte dos nossos filhos eles não viram nossa história, o que a gente sofreu para ter eles (Agonia).*

*Depois, ninguém mais tocou no assunto, é assim, é só mais um, porque eu cheguei lá no outro dia já tinha outro no lugar, então isso dói, não que o pessoal tem culpa, não é isso, a forma de lidar, não tem como eles lidarem de uma forma mais humana, por um exemplo viver o luto com você, não tem como, é muita gente que passa ali. Mas tem umas pessoas que você acaba se apegando e elas vivenciam junto com você, mas no profissional mesmo, sabe (Carinho).*

Nessa perspectiva, depreendo que esses seres-aí, lançados em sua facticidade de luto pela morte de um filho, atrelados às vicissitudes deste momento, desejam ser cuidados em seu novo cotidiano, vislumbrando na enfermagem a concretização desta solicitude. No entanto, diante da morte, os pais viram-se sozinhos e lamentam a falta de contato com os profissionais que cuidaram dos bebês na UTIN, seja nos ritos fúnebres e/ou até mesmo em suas casas. Tais encontros possibilitariam o reavivar das lembranças de seus filhos vivos, pois foram as pessoas que estiveram mais próximas e melhor conheceram essas crianças.

Diante da inautenticidade do ser-aí, *Agonia* denuncia seu desapontamento e indignação frente à imparcialidade dos profissionais, momento em que distancia seu olhar, perfazendo-se um longo período de silêncio marcado pelas lembranças das mortes dos três filhos. Porém, ao averiguar estudos sobre a enfermagem diante da morte, entendi que esse

distanciamento estabelecido pelos profissionais da UTIN no processo de luto dos pais, muitas vezes “advém de um ‘não saber’ lidar com a situação, de um não querer ver, sentir e ouvir para deste modo, não se envolver com o sofrimento do outro”, como uma forma de proteção ao sentirem-se impotentes para ajudar (SALES, 2003).

Por outro lado, os depoentes relembram de momentos vivenciados na UTIN, fazem uma reflexão sobre seus próprios comportamentos e percebem que suas atitudes impensadas e por vezes até agressivas, talvez tenham contribuído para sua experiência com a falta de atenção dos profissionais em seu luto.

*Não sei, às vezes ficaram com medo de mim, porque que eu era agressivo, fui com a doutora (plantonista da UTIN), depois discuti com a outra doutora (plantonista da UTIN) também, então não sei o que pode ser né, talvez tinham um pouco de medo (Agonia).*

*[...] eu acho também, que eles têm um pouco de receio da pessoa se voltar contra eles, de certo pensam assim, que um pai e uma mãe perde um filho. Talvez eles tem medo de alguém se voltar contra eles e fazer algum mal, eu penso assim entendeu (Angústia).*

Contudo, a morte, diante de sua facticidade e irreversibilidade, é quem determina o ponto final de um ciclo, e por esta razão, tem o poder de levar à constatação de que nada mais há a ser feito ou reparado. Nesse ínterim, o enlutado muitas vezes procura revisar comportamentos, atitudes, decisões tomadas, o que conduz ao aparecimento de um sentimento de culpa, como examinado nas falas de *Agonia e Angústia*. A culpa culmina em ideias de autorreprovação, o que talvez seja a companheira mais dolorosa da morte (KLUBER-ROSS, 2008).

Acredito que é possível oferecer um cuidado melhor ao Ser-aí e à família diante da terminalidade da vida e na morte, na construção do cuidado autêntico, em que a empatia é uma atitude fundamental que deve ser desenvolvida no ser que cuida, sendo possível identificar melhor as necessidades daquele que é cuidado e compreender esse ser em sua situação existencial, estabelecendo deste modo um vínculo mais consistente.

### **Sentindo-se acolhidos pela enfermagem diante da perda**

Ser-no-mundo só é possível mediante o cuidado e Ser-no-mundo é Ser-com-os-outros; entretanto, o cuidado é também, no sentido ontológico, originário do Ser-com, da co-presença. É fato dizer que no cotidiano, o outro só é cuidado quando a existência desse outro tem

significado para nós. Logo, o cuidado mostra-se como desvelo, solicitude, zelo, atenção, bom trato, havendo um sentido de corresponsabilidade pelo destino do outro. Também está relacionado à solicitude, que é a maneira envolvente com que o ser se relaciona com alguém, diante das manifestações de consideração e paciência para com o existir do outro (SILVA, 2009).

Portanto, o *Ser-em é Ser-com*. É a característica essencial e genuína, ou seja, o “como” me relaciono, atuo, sinto, penso, vivo com os meus semelhantes (CARNEIRO; SOUZA; PAULA, 2009). Nesse contexto, apesar dos pais revelarem neste estudo, a predominância de um cuidado inautêntico dos profissionais de saúde da UTIN diante do seu luto, apreendi na linguagem de alguns depoentes, que em sua trajetória existencial com a morte do filho, vivenciaram momentos em que a presença solícita e acolhedora do outro, diante de um cuidado mais humano favoreceu o melhor enfrentamento do luto, amenizando a dor da perda. Isto é demonstrado pelos relatos a seguir:

*Vocês cuidaram da minha filha com muito carinho, muito amor, eu não tenho o que reclamar, sabe? Eu tenho que agradecer a Deus porque colocou só pessoas maravilhosas na vida da minha filha. Eu acredito momento em que estava acontecendo tudo, eu acho que não poderia esperar mais de vocês, porque se criou um vínculo de amizade entre a gente, foi muito bom o apoio das meninas, o abraço, mas eu sei que não são todos os pais que tem isso, que cria esse vínculo[...] Eu acho que, independente do tempo que a criança está lá, do vínculo ter sido estabelecido ou não, essa atenção com os pais deve existir sempre, porque eu tenho um carinho enorme por vocês da UTI neo, e acho que todos os pais deveriam receber esse carinho e atenção que eu recebi (Saudade).*

*A gente teve uma boa experiência com vocês lá na UTI. Na UTI onde minha filha ficou internada pela primeira vez, a gente não teve o acolhimento que vocês tiveram lá com a gente. Foi um atendimento totalmente diferente. Se você fosse fazer perguntas sobre o cuidado recebido na primeira internação, eu ia dizer que o cuidado não é humano, pois falta respeito, carinho com as crianças e com os pais. Faltava muito respeito entre profissional/filho e profissional/pais. Eles agem somente como profissionais e não como humanos. Não tem aquela troca de carinho, é como se você estivesse indo, desculpe a palavra, indo num abatedouro (Esperança).*

Na experiência exposta pelos pais, também pude perceber o desejo destes de que o acolhimento recebido por eles fosse extensivo a todos que vivenciassem a mesma situação. Percebi, também, que a experiência de um cuidado mais humanizado, individualizado e autêntico durante a internação do bebê, se traduzia por meio do estabelecimento de uma relação de empatia, de abertura e de vínculo consistente.

Finalmente, saliento que o enlutado anseia por cuidado e por manifestações de solicitude dos profissionais, acolhendo-os em sua nova situação existencial, que os obriga a habitar em um mundo inimaginável até então.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A morte é um dos momentos mais difíceis de serem encarados pelo homem, mas quando se trata da morte de alguém próximo, de um parente ou de amigo querido, é capaz de levar o Ser-aí a uma reflexão quanto à sua própria finitude. Para além desta experiência, quando a morte acontece dentro do seio familiar, e acomete um ente mais próximo, como um filho, essa situação adquire contornos ainda mais dramáticos, conduzindo os seres envolvidos a um momento de desconcerto, de instabilidade na família, fazendo com que o enlutado tenha necessidades de ser cuidado e amparado em sua dor.

Neste pensar, a enfermagem emerge com grande importância, em seu papel fundamental de cuidado diante das necessidades do ser-enlutado, visto que o sentido da existência da enfermagem está, originalmente, no cuidado para com o outro. É pelo cuidar do outro que a enfermagem se projeta e se mantém como profissão. O homem é, em sua essência, um ser de cuidado e, sem isso, deixa de ter razões para seu existir.

Ao vislumbrar a morte do filho bebê na UTIN, os pais sentem-se desvalidos de sua missão de cuidar de filho, procurando na enfermagem, respostas para suas inquietações. Criase, assim, uma expectativa em torno da solicitude destes profissionais em relação ao pesar destes seres enlutados.

O presente estudo demonstrou, a partir dos relatos da vivência dos pais, que os profissionais de enfermagem ainda encontram-se limitados em sua ação, restritos ao modelo técnico-científico, desvalidos de um cuidado humanístico e holístico, revelando sua inautenticidade diante da existência do ser em suas facticidades. Depreendi também que os pais, ao serem lançados-no-mundo, enlutados pela morte de seu bebê, apegam-se aos detalhes percebidos durante a internação do filho na UTIN, evidenciando momentos em que perceberam a falta de atenção da equipe para com eles mesmos, desvelando sua necessidade de receberem informações corretas, completas e claras, tanto em relação ao estado de saúde do bebê, quanto aos cuidados dispensados pela equipe.

Com estes relatos, não tenho a intenção de efetuar críticas ao atendimento da enfermagem e equipe de saúde em geral, mas de trazer a esses profissionais um espaço e uma oportunidade para o exercício da reflexão baseada no fenômeno vivenciado pelos pais diante

do luto pela morte de seu filho bebê, afirmando que o sofrimento existe e não pode ser negligenciado.

Fundamentada nisso, saliento a necessidade de nós, profissionais do cuidado, nos conscientizarmos acerca da importância de dedicarmos nossa atenção, não apenas àqueles capazes de serem curados. O cuidar deve transcender os limites da cura, posto que mesmo os que não possam ser curados merecem ser cuidados. Deste modo, a ação do profissional deve reconhecer na família, a extensão do próprio indivíduo que sofre, deste ser que mesmo ausente, marca a existência daqueles que o amaram. É fundamental que se faça valer o papel assumido na formação profissional, o de cuidar e respeitar o ser em todos os momentos, seja na vida, desde a sua concepção, até o momento da morte quando quer que ela se apresente. Sugiro que novos estudos sobre a morte e luto devam ser desenvolvidos e/ou aprofundados, com intuito de instrumentalizar os profissionais da enfermagem e saúde em geral, e assim buscar construir um cuidado mais digno àqueles que vivenciam a facticidade do luto em seus lares.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, B. B. M.; RODRIGUES, B. M. R. D. Vivências e perspectivas maternas na internação do filho prematuro em Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 865-872, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reecusp/v44n4/02.pdf>>. Acesso em: 03 nov. 2011.

ARRUDA, D. C.; MARCON, S. S. A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto do bebê prematuro com muito baixo peso. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 120-128, 2007.

CARNEIRO, D. M. S.; SOUZA, I. E. O.; PAULA, C. C. Cotidiano de mães-acompanhantes-de-filhos-que-foram-a-óbito. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 757-762, 2009.

CARVALHO, P. R. A.; AZEVEDO, N. S. G. Quando quem morre é a criança. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p.165-179.

CORDERO, M. A. V. et al. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. **Rev. Chil. Pediatr.**, Santiago, v. 75, n. 1, p. 67-74, 2004.

CORRÊA, A. K.; URIZZI, F. Vivências de familiares em terapia intensiva: o outro lado da internação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 01 maio 2011.

ELEUTÉRIO, F. R. R. et al. O imaginário das mães sobre a vivência no método mãe-canguru. **Cienc. Cuid. Saude**, Maringá, v. 7, n. 4, p. 439-446, 2008.

FERRARI, A. G.; PICCINI, C. A.; LOPES, R. R. O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 12, n. 2, p. 305-313, 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v12n2/v12n2a11.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2011.

GRAÇAS, E. M.; SANTOS, G. F. Metodologia do cuidar em enfermagem na abordagem fenomenológica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 200-207, 2009.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 3. ed. Rio de Janeiro: Universitária São Francisco, 2008.

JOSGRILBERG, R. S. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: POKLADEK, D. D. (Org.). **A fenomenologia do cuidar**: prática dos horizontes vividos na área da saúde, educacional e organizacional. São Paulo: Vetor, 2004. p. 31-52.

KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo: Centauro, 2006.

SALES, C. A.; VIOLIN, M. R.; OLIVEIRA, W. T. Luto: o caminho da saudade. In: ELSEN, I.; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. (Org.). **Enfermagem à família**. Maringá, Eduem, 2011. p. 157-65.

OLIVEIRA-CRUZ, M. C. B. F. Morro, logo existo: a morte como acontecimento jornalístico. **Estud. J. Mídia**, Florianópolis, v. 5, n. 1, p. 148-159, 2008. Disponível em: <<http://www.revistas.univerciencia.org/index.php/estudos/article/viewArticle/5566>>. Acesso em: 05 ago. 2011.

SALES, C. A. **O cuidado no cotidiano da pessoa com neoplasia**: uma compreensão existencial. 2003. 142 f. Tese (Doutorado)-Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

SILVA, J. M. O.; LOPES, R. L. M.; DINIZ, N. M. F. Fenomenologia. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.61, n.2, p. 254-7, mar./abr, 2008.

SILVA, L.C. **O cuidado na vivência do doente com câncer**: uma compreensão fenomenológica. Maringá: Eduem, 148p, 2009.

SOTO, S. O. et al. Duelo materno por muerte perinatal. **Rev. Mex. Pediatr.**, Mexico, v. 76, n. 5, p. 215-219, 2009.

SOUZA, L. G. A.; BOEMER, M. R. O cuidar em situação de morte: algumas reflexões. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 38, n. 1, p. 49-54, 2005. Disponível em: <[http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n1/7\\_o\\_cuidar\\_situacao\\_morte.pdf](http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n1/7_o_cuidar_situacao_morte.pdf)>. Acesso em: 18 ago. 2011.

SOUZA, N. L. et al. Representações de mães sobre hospitalização do filho prematuro. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 62, n. 5, p. 729-733, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n5/13.pdf>>. Acesso em: 13 ago. 2011.

## 5 CONSIDERAÇÕES SOBRE O LUTO DE PAIS E O CUIDADO DE ENFERMAGEM

Toda separação é triste.  
Ela guarda memória de tempos felizes (ou de  
tempos que poderiam ter sido felizes) e nela  
mora a saudade.  
(Rubem Alves)

Com os resultados encontrados neste estudo, passo a apresentar algumas reflexões a fim de enfatizar os principais aspectos revelados pelos pais enlutados pela morte de seu bebê em sua temporalidade.

A partir das meditações baseadas na fenomenologia de Heidegger, pude compreender a vivência dos pais em sua facticidade diante da terminalidade da vida e morte do filho. Apreendi que os pais planejaram, esperaram e desejaram a chegada do filho. Porém ao nascer prematuro ou com problemas sucedidos ao/após o nascimento, viram seus sonhos de cuidar e vê-lo crescer, desfeitos, interrompidos diante da inevitabilidade da morte, conduzindo-os a expressar sua vivência ante a dor, choro e pesar.

Para esses pais enlutados, reportar-se ao passado é uma maneira de avivar-lhes as lembranças de ter planejado e experienciado o nascimento do filho. Nessas lembranças encontram reconforto de terem sido felizes, quando vislumbravam a vinda de um filho saudável e quando suas expectativas foram depositadas na esperança de vê-lo crescer e dar continuidade aos seus projetos e sonhos. Logo, ao verem seu filho em um leito de UTI, estando gravemente enfermo, passaram a contemplar a possibilidade de morte da criança, e a perceber seus planos adiados. Surgem assim, as frustrações e os sentimentos de culpa, ao perceberem a morte do filho como o fim do sonho acalentado.

Destarte, diante da morte do bebê, em sua situação existencial de estar-enlutado, sentem-se angustiados e esse sentimento é capaz de liberar o Ser-aí de suas possibilidades nulas, tornando-o livre para assumir as possibilidades concretas de seu existir. É na angústia que se revela o abandono do homem a si mesmo. Encontrando-se face a face com sua terrível liberdade de ser ou não ser, de permanecer na inautenticidade ou lutar pela posse de si mesmo. É no confronto do ser consigo mesmo, que o Ser-aí encontra forças para vencer essa condição de sofrimento pela perda do fruto de seus sonhos e o faz submergir na realização de novos planos e retomar seu cotidiano.

Seguindo este pensar, parece simples a transcendência do Ser-enlutado. Porém, há um caminho longo a ser percorrido por esses seres, até que consigam superar todo o sofrimento decorrente da morte de seu filho. Depreendo que a morte de bebês é um acontecimento impactante, que pode levar a família a uma situação de crise diante da adaptação em viver sem a criança, ainda que em muitos casos, nem tenha sido possível conhecê-la direito. Neste instante, sentem dificuldades em transcender o *is-tante* vivido, e a necessidade de compartilhar os sentimentos arraigados em seu interior.

Nesse ínterim, o luto não é considerado uma doença física e sim uma doença da alma, e tal situação existencial me leva à reflexão quanto ao nosso papel como cuidadores desses seres enlutados, uma vez que em nossa prática estamos habituados a cuidar de pessoas com doenças físicas (com patologias), e pouco sabemos quanto ao lidar com as “doenças da alma”. Creio que precisamos ir além das dimensões físicas e biológicas para compreender o Ser em sua facticidade de pais enlutados, considerando que a sua dor existe e que há um longo e doloroso caminho a ser percorrido por eles até sentirem-se confortados e capazes de retomar suas vidas.

Acredito também que, diante disso, devemos nos apropriar da fenomenologia como instrumento na busca da compreensão do ser humano de forma singular, sendo um caminho para nos despirmos de nossos pré-conceitos e dispensarmos uma atitude de estar-com a pessoa de forma autêntica. Os enlutados precisam e merecem ser cuidados em seu pesar, e o enfermeiro é um dos profissionais que mais se engaja neste tipo de cuidado. Para isso, deve estar junto, acolhendo-os em suas angústias, ouvindo-os e acompanhando-os em sua dor, atentando-se para manifestações de luto patológico.

Nesta perspectiva, a seguinte frase esclarece e resume nosso papel de cuidado junto aos pais enlutados, “no luto não há o que se tratar; há que se estar junto” (OLIVEIRA; LOPES, 2008, p. 222). O processo de luto solicita uma presença compassiva, de escuta, que apenas compreenda e conforte, visto que o luto é vivenciado por cada Ser de forma individual, com manifestações do seu pesar com mais ou menos emoção, sem regras de sentimentos e expressões.

Sendo assim, como enfermeira, entendo que além de uma postura compreensiva diante do enlutado, as atitudes profissionais devem estar carregadas de uma visão essencialmente fenomenológica, ou seja, um modo simples, puro de ser-com-o-outro, que contemple todos os aspectos de ser alguém que cuida.

Logo, estas atitudes devem ser inseridas e ampliadas a outras categorias profissionais no âmbito da saúde, contagiando outros a perceberem essas necessidades de cuidado para com

os seres que experienciam a morte de seu ente querido em seu estar-no-mundo. É preciso unir esforços e nos mobilizarmos para uma melhor atenção e uma abordagem mais qualificada a esses seres, que muitas vezes se veem sozinhos e abandonados em seu lamento.

Seguindo este pensar, visualizo duas formas de melhorar esse cuidado aos seres enlutados, uma na formação dos enfermeiros e outra na implementação de estratégias e projetos dentro das instituições de saúde, visando a assistência aos familiares em luto.

Com este estudo, a partir das reflexões feitas diante dos depoimentos dos pais que sofrem com o luto pela morte de seu bebê na UTIN, pretendo sugerir a instituições onde ocorreram as mortes a elaboração e implementação de um programa de atenção composto por equipe interdisciplinar, com objetivo de estudar e instrumentalizar a equipe para atender esses pais e famílias nos momentos que antecedem, durante e após a morte. É certo que com isso, muitas dúvidas dos pais serão sanadas e, ao serem acolhidos pelos profissionais, estes poderão sentir-se mais seguros e assim construir seu viver autêntico diante da situação de perda.

Pretendo, também, divulgar esse estudo na comunidade científica, a fim de sensibilizar enfermeiros e demais profissionais da saúde para que busquem uma forma de cuidar mais eficaz e sensível, reconhecendo e amparando estes seres arraigados em sua dor da perda. e que assim, possam surgir outros trabalhos semelhantes para enriquecer e instrumentalizar a nossa forma de cuidar.

É preciso, acima de tudo, o despertar e o aguçar da nossa sensibilidade como seres para o cuidado firmando e honrando nosso compromisso em atender as necessidades do ser humano, da concepção à morte.

## REFERÊNCIAS

- AGUIAR, I. R. et al. O envolvimento do enfermeiro no processo de morrer de bebês internados em unidade neonatal. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 19, n. 2, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002006000200002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000200002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 9 jun. 2010.
- ÁLVAREZ, M. I. Cómo transcurre un duelo: fases. In: ASTUDILLO, W. et al. (Org.). **Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa**. 1. ed. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007. p. 31-38.
- ARAÚJO, A. C. P. F. et al. Vivência materna com o filho prematuro: refletindo sobre as dificuldades desse cuidado. **Remem. Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 4, n. 2, p. 159-165, 2010. Disponível em: <[http://www.enf.ufmg.br/site\\_novo/modules/mastop\\_publish/files/files\\_4cbd7dcfe085a.pdf](http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4cbd7dcfe085a.pdf)>. Acesso em: 18 jul. 2011.
- ARAÚJO, B. B. M.; RODRIGUES, B. M. R. D. Vivências e perspectivas maternas na internação do filho prematuro em Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 865-872, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/02.pdf>>. Acesso em: 03 nov. 2011.
- ARAÚJO, B. B. M.; RODRIGUES, B. M. R. D.; RODRIGUES, E. C. Equipe de enfermagem e bebês prematuros: uma análise freiriana. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 16, p. 180-186, 2008.
- ARAÚJO, B. F. et al. Estudo da mortalidade de recém-nascidos internados na UTI neonatal do Hospital Geral de Caxias do Sul, Rio Grande do Sul. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 5, n. 4, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v5n4/27765.pdf>>. Acesso em: 1 jun. 2010.
- ARIÉS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- ARRUDA, D. C.; MARCON, S. S. A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto do bebê prematuro com muito baixo peso. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 120-128, 2007.
- ASTUDILLO W.; MENDINUETA A. C.; ZULAIKA A. C. Bases para la solidaridad en el proceso del duelo. In: ASTUDILLO, W. et al. (Org.). **Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa**. 1. ed. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007. p. 39-61.
- BALDISSARELLA, L.; DELL'AGLIO, D. D. Vida e a morte: um estudo de caso sobre a relação pais/bebê em uma UTI Neonatal. **Estilos Clín.**, São Paulo, v. 14, n. 26, p. 68-89, 2009.
- BELLATO, R.; CARVALHO, E. C. O jogo existencial e a ritualização da morte. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692005000100016](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000100016)>. Acesso em: 5 maio 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de informações de saúde**. Brasília, DF, 2009a. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br>>. Acesso em: 13 set. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de vigilância do óbito infantil e fetal e do comitê de prevenção do óbito infantil e fetal**. 2. ed. Brasília, DF, 2009b. Disponível em: <[http://svs.aids.gov.br/download/manuais/manual\\_infantil\\_fetal03\\_fim2\\_1.pdf](http://svs.aids.gov.br/download/manuais/manual_infantil_fetal03_fim2_1.pdf)>. Acesso em: 20 out. 2011.

BUENO, M. et al. Reflexões sobre cuidado paliativo neonatal. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. 15, n. 50, p. 87-90, 2007. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/dl.php?bid=44>>. Acesso em: 17 jul. 2011.

BUZZI, A. R. **Introdução ao pensar**: o ser, o conhecimento, a linguagem. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

CANAVARRO, M. C. Gravidez e maternidade: representações e tarefas de desenvolvimento. In: CANAVARRO, M. C. (Coord.). **Psicologia da gravidez e da maternidade**. 2. ed. Coimbra: Quarteto, 2006. p. 17-49.

CARNEIRO, D. M. S.; SOUZA, I. E. O.; PAULA, C. C. Cotidiano de mães-acompanhantes-de-filhos-que-foram-a-óbito. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 757-762, 2009.

CARVALHO, P. R. A.; AZEVEDO, N. S. G. Quando quem morre é a criança. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p.165-179.

CARVALHO, Q. C. M. et al. Malformação congênita: significado da experiência para os pais. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 5, n. 3, p. 389-97, 2006.

CASSORLA, R. M. S. Esteja ao meu lado. In: KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. p. 13.

CORDERO, M. A. V. et al. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. **Rev. Chil. Pediatr.**, Santiago, v. 75, n. 1, p. 67-74, 2004.

CORRÊA, A. K. **Do treinamento do enfermeiro à possibilidade da educação em terapia intensiva**: em busca do sentido da existência humana. 2000. 212 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

CORRÊA, A. K.; URIZZI, F. Vivências de familiares em terapia intensiva: o outro lado da internação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 01 maio 2011.

COSTA, S. A. F. et al. Família interagindo com o prematuro no domicílio. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 741-749, 2009.

DAVID, D. Les paradoxes du désir d'enfant. In: GOSME-SÉGURET, Sylvie et al. **Le bébé du diagnostic prenatal**. Ramonville Saint-Agne: Editions Érès, 2003, p. 11-23.

- EIZAGUIRRE, M. E. E. Acompañar la familia en su proceso de duelo. In: ASTUDILLO, W. et al. (Org.). **Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa**. San Sebastián: Sociedade Vasca de Cuidados Paliativos, 2007. p. 75-88.
- ELEUTÉRIO, F. R. R. et al. O imaginário das mães sobre a vivência no método mãe-canguru. **Cienc. Cuid. Saude**, Maringá, v. 7, n. 4, p. 439-446, 2008.
- FERRARI, A. G.; PICCINI, C. A.; LOPES, R. R. O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 12, n. 2, p. 305-313, 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v12n2/v12n2a11.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2011.
- FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 4. ed. São Paulo: Positivo, 2009.
- FRANCO, M. H. Cuidados paliativos no contexto hospitalar. In: PESSINI, L.; BERTCHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 301-304.
- FREITAS, N. K. **Luto materno e psicoterapia breve**. São Paulo: Summus, 2000.
- GRAÇAS, E. M.; SANTOS, G. F. Metodologia do cuidar em enfermagem na abordagem fenomenológica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 200-207, 2009.
- HAYAKAWA, L. Y.; MARCON, S. S.; HIGARASHI, I. H. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev. Gauch. Enferm.**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 175-182, 2009. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7215/6673>>. Acesso em: 29 jun. 2011.
- HEIDEGGER, M. **Os pensadores**. São Paulo: Nova Cultura, 1996.
- HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 3. ed. Rio de Janeiro: Universitária São Francisco, 2008.
- IACONELLI, V. Luto insólito, desmentido e trauma: clínica psicanalítica com mães de bebês. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, São Paulo, v. 10, n. 4, p. 614-623, 2007. Disponível: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 26 set. 2010.
- JOSGRILBERG, R. S. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: POKLADEK, D. D. (Org.). **A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos na área da saúde, educacional e organizacional**. São Paulo: Vetor, 2004. p. 31-52.
- KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes**. 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.
- KOURY, M. G. P. Como os habitantes da cidade de João Pessoa, Paraíba, definem as noções de perda, dor, morte e morrer. **RBSE**, João Pessoa, v. 8, n. 3, p. 256-90, 2009. Disponível em: <<http://www.cchla.ufpb.br/rbse/KouryArt.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

KOURY, M. G. P. Ser discreto: um estudo sobre o processo de luto no Brasil no final do século XX. **RBSE**, João Pessoa, v. 9, n. 25, p. 8-96, 2010. Disponível em: <<http://www.cchla.ufpb.br/rbse/RBSE%20v.9%20n.25%20abril%20de%202010.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2011.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. 4. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

KOVÁCS, M. J. Pensando a morte e a formação dos profissionais de saúde. In: CASSORLA, R. M. S. (Coord.). **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1992. p. 79-103.

LABATE, R. C.; BARROS, G. C. Uma possibilidade de escuta a uma família enlutada: ressignificando a experiência de perda. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 1, p. 50-57, 2006. Disponível em: <[http://www.pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-29702006000100007&lng=pt&nrm=iso](http://www.pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702006000100007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 ago. 2011.

MARTINS, A. A. Consciência de finitude, sofrimento e espiritualidade. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 174-178, 2007.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo: Centauro, 2006.

MELGAÇO, R. G. A intervenção do psicanalista na clínica bebê/pais. In: CAMAROTTI, M. C. (Org.). **Atendimento ao bebê: uma abordagem multidisciplinar**. 1. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. cap. 17, p. 191-201.

MOREIRA, J. O. A ruptura do continuar a ser: o trauma do nascimento. **Mental**, Barbacena, v. 5, n. 8, p. 91-106, 2007. Disponível em: <<http://www.abebe.org.br/Arquivos/Trabs/142%20-%20A%20Ruptura%20do%20Continuar%20a%20Ser%20.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2011.

NOGUEIRA, R. P. Extensão fenomenológica dos conceitos de saúde e enfermidade em Heidegger. **Cienc. saude Colet.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 259-66, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n1/v16n1a28.pdf>>. Acesso em: 27 jul. 2011.

OLIVEIRA-CRUZ, M. C. B. F. Morro, logo existo: a morte como acontecimento jornalístico. **Estud. J. Mídia**, Florianópolis, v. 5, n. 1, p. 148-159, 2008. Disponível em: <<http://www.revistas.univerciencia.org/index.php/estudos/article/viewArticle/5566>>. Acesso em: 05 ago. 2011.

OLIVEIRA, L. B. A.; LOPES, R. G. C. O processo de luto no idoso pela morte de cônjuge e filho. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 217-221, 2008.

PARKES, C. M. **Luto: estudos sobre a perda na vida adulta**. São Paulo: Summus, 1998.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2006.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 982-988, 2005.

POLES, K.; BOUSSO, R. S. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 2, 2006. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=10990&indexSearch=ID>>. Acesso em: 26 set. 2011.

REBELO, J. E. Importância da entre ajuda no apoio a pais em luto. **Aná. Psicológica**, Lisboa, v. 4, n. 23, p. 373-80, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v23n4/v23n4a02.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

REICHERT, A. P. S.; LINS, R. N. P.; COLLET, N. Humanização do cuidado da UTI neonatal. **Rev. Eletr. Enferm.**, Goiânia, v. 9, n. 1, p. 200-13, 2007. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/viewArticle/7148>> Acesso em: 20 ago. 2011.

RIBEIRO, T. Mas afinal, o que são sentimentos? 2006. Disponível em: <<http://www.brasilecola.com/psicologia/sentimentos.htm>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

ROLIM, K. M. C.; CARDOSO, M. V. L. M. L. A interação enfermeira/recém-nascido durante a prática de aspiração orotraqueal e coleta de sangue. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 515-23, 2006. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/284.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2011.

RUBEM, A. O médico. 5. ed. Campinas: Papyrus, 2005. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 166.

SALES, C. A. **O cuidado no cotidiano da pessoa com neoplasia**: uma compreensão existencial. 2003. 142 f. Tese (Doutorado)-Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

SALES, C. A. et al. Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. **Rev. Bras. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 1, p. 20-24, 2006.

SALES, C. A.; VIOLIN, M. R.; OLIVEIRA, W. T. Luto: o caminho da saudade. In: ELSÉN, I.; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. (Org.). **Enfermagem à família**. Maringá, Eduem, 2011. p. 157-65.

SANTOS, E. M. **Familiares enlutados**: compreender para acolher. 2009. 118 f. (Dissertação)-Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2009.

SANTOS, G. F. A morte sob a ótica da racionalidade. **Enferm. Rev.**, Belo Horizonte, v. 1, n. 2, p. 50-65, 1993.

SILVA, J. M. O.; LOPES, R. L. M.; DINIZ, N. M. F. Fenomenologia. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília. V.61, n.2, p. 254-7, mar./abr, 2008.

SILVA, L.C. **O cuidado na vivência do doente com câncer:** uma compreensão fenomenológica. Maringá: Eduem, 148p, 2009.

SILVA, L.C.S.P.; VALENÇA, C.N.V.; GERMANO, R.M.G. Estudo fenomenológico sobre a vivência da morte em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 63, n. 5, p. 770-774, 2010.

SILVA, L. C. et al. Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v. 8, n. 1, p. 73-79, 2006. Disponível em: <<http://www.ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/download/.../5651>>. Acesso em: 11 ago. 2011.

SOTO, S. O. et al. Duelo materno por muerte perinatal. **Rev. Mex. Pediatr.**, Mexico, v. 76, n. 5, p. 215-219, 2009.

SOUZA, L. G. A.; BOEMER, M. R. O cuidar em situação de morte: algumas reflexões. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 38, n. 1, p. 49-54, 2005. Disponível em: <[http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n1/7\\_o\\_cuidar\\_situacao\\_morte.pdf](http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n1/7_o_cuidar_situacao_morte.pdf)>. Acesso em: 18 ago. 2011.

SOUZA, N. L. et al. Representações de mães sobre hospitalização do filho prematuro. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 62, n. 5, p. 729-733, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n5/13.pdf>>. Acesso em: 13 ago. 2011.

TAMEZ, R. N.; SILVA, M. J. P. **Enfermagem na UTI neonatal:** assistência ao recém-nascido de risco. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 177.

TRONCHIN, D. M. R.; TSUNECHIRO, M. A. Cuidar e conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: 24 ago. 2011.

VALENTE, T. Z. **A perda simbólica e a perda real:** o luto materno. 2008. Disponível em: <<http://200.201.10.38/proec/publicacoes/salao2008/artigos/Thaysa%20Zubke.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2010.

VIORST, J. **Perdas necessárias.** 4. ed. São Paulo: Melhoramentos, 2005.

**APÊNDICE**

## APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa intitulada “**Vivência do luto de pais de bebês: uma contribuição para a enfermagem**”, que faz parte do curso de Pós-Graduação - Mestrado em Enfermagem e é orientada pela Prof. Dra. Catarina Aparecida Sales da Universidade Estadual de Maringá - UEM. O objetivo da pesquisa é compreender sobre a vivência dos pais que experienciam a morte de seu filho recém-nascido antes mesmo dele ter tido a oportunidade de ir para casa. A partir disso, poderemos encontrar formas de cuidar de forma mais efetiva e humanizada, melhorando a assistência prestada a familiares enlutados, oferecendo conforto físico, psicoafetivo, social, espiritual assegurando-lhes um melhor enfrentamento do processo de luto. Para isso, sua contribuição através do depoimento é muito importante para o sucesso deste estudo. Mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), as entrevistas serão agendadas em dia, hora e local de preferência do participante. Informamos que poderão ocorrer desconfortos psico-emocionais, sendo os pesquisadores, responsáveis por eventuais problemas e suporte psicológico decorrentes desta, sendo que contamos com uma profissional psicóloga para atendê-los em caso de necessidade. Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações gravadas (gravador digital) serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Os benefícios esperados com o estudo são: que os pais, em sua vivência do processo de luto pela perda de seu filho recém-nascido, possam ser melhores compreendidos pelos profissionais de saúde, principalmente pela equipe de enfermagem e assim lhes seja prestado um cuidado mais autêntico em suas necessidades; divulgar na comunidade científica a importância da extensão do cuidado à família enlutada; subsidiar e incentivar novos estudos sobre o assunto; estimular implantação de projetos assistenciais às famílias enlutadas dentro das UTI Neonatais. Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços abaixo ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço consta deste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Eu,.....(nome por extenso do sujeito de pesquisa) declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em

participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa coordenada pela Prof. Catarina Aparecida Sales.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu \_\_\_\_\_ (nome do pesquisador ou do membro da equipe que aplicou o TCLE), declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com o pesquisador, conforme o endereço abaixo:

Nome completo: Prof. Dra. Catarina Aparecida Sales (pesquisadora responsável)

Endereço: R. Bragança, 630, Ed. Royal Park, apto 501, Zona 7 – Maringá/ PR

CEP: 87020-220

Telefone: (44) 3261-4318 (Departamento de Enfermagem.)

E-mail: [catasales@hotmail.com](mailto:catasales@hotmail.com)

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (Copep) envolvendo Seres Humanos da UEM, no endereço abaixo:

Copep/UEM

Universidade Estadual de Maringá.

Av. Colombo, 5790. Campus Sede da UEM.

Bloco da Biblioteca Central (BCE) da UEM.

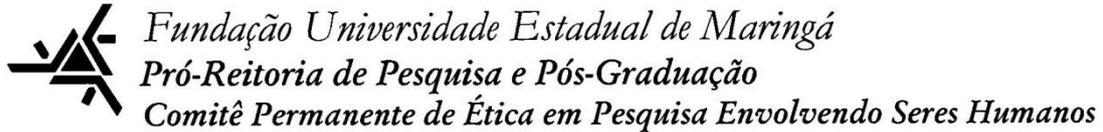
CEP 87020-900 Maringá-Pr.

Tel: (44) 3261-4444

E-mail: [copep@uem.br](mailto:copep@uem.br)

**ANEXOS**

**ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos (Copep)**



CAAE Nº. 0012.0.093.000-11

PARECER Nº. 072/2011

<b>Pesquisador(a) Responsável:</b> Catarina Aparecida Sales	
<b>Centro/Departamento:</b> CCS/ Departamento de Enfermagem	
<b>Título do projeto:</b> Vivência do luto de pais recém-nascidos: uma contribuição para a enfermagem.	
<p><b>Considerações:</b></p> <p>Trata-se de protocolo de pesquisa de área temática III, com o objetivo geral de “compreender a vivência do luto dos pais perante a perda de seu filho recém-nascido”.</p> <p>Para tanto, apresenta uma discussão teórica bastante fundamentada sobre a morte e o luto; e pretende, através da fenomenologia, colher o depoimento dos pais e, nestes, separar as estruturas fundamentais da existência. Após, serão analisadas as unidades de sentido de cada depoimento e agrupadas as temáticas ontológicas, as quais serão interpretadas à luz de algumas ideias heideggerianas.</p> <p>Serão selecionados como sujeitos da pesquisa os pais que sofreram a morte de seu filho recém-nascido em uma UTI neonatal da cidade de Maringá no ano de 2010, enlutados há 12 meses ou menos. A identificação destes pais dar-se-á através dos prontuários dos recém-nascidos. A pesquisadora destaca que já teve contato com os pais por sua atuação profissional na referida unidade de terapia intensiva, o que deverá facilitar a pesquisa. Foi anexado documento de autorização da Associação Beneficente Bom Samaritano para a realização da pesquisa.</p> <p>Em reunião deste Comitê de 11/02/2011 o projeto restou pendente para as seguintes providências:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Anexar modelo roteiro de entrevista ou modelo de questionário a ser aplicado aos sujeitos da pesquisa, ou a especificação metodológica da abordagem da temática em foco;</li> <li>2. Informar a destinação final das gravações.</li> </ol> <p>Em 01/03/2011 a pesquisadora protocolou novos documentos, sendo:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Modelo roteiro de entrevista ou modelo de questionário a ser aplicado aos sujeitos da pesquisa: foi anexada a questão norteadora da discussão;</li> <li>2. Destinação final das gravações: foi apresentado nova redação do projeto de pesquisa, em que se descreve, na pág. 19 – “será utilizado técnica de entrevistas individuais que serão gravadas e transcritas na íntegra, sendo arquivadas por um período de cinco anos”.</li> </ol> <p><b>Parecer:</b></p> <p>Face ao exposto, considerando o processo de apreciação ética do protocolo à luz das normativas fixadas pela Res. 196/96-CNS e complementares, e considerando o atendimento às pendências, este comitê se manifesta pela aprovação do projeto de pesquisa.</p>	
<b>Situação:</b> APROVADO	
<b>CONEP:</b> ( X ) para registro ( ) para análise e parecer	<b>Data:</b> 11/3/2011
<b>Relatório Final para Comitê:</b> ( ) Não ( X ) Sim	<b>Data:</b> 01/03/2012
<p>O protocolo foi apreciado de acordo com a Resolução nº. 196/96 e complementares do CNS/MS, na 212ª reunião do COPEP em 11/3/2011.</p>	 Profa. Dra. Ieda Harumi Higashii <b>Presidente do COPEP</b>

## ANEXO B – Autorização para coleta de dados

**ASSOCIAÇÃO BENEFICIENTE BOM SAMARITANO**

Ilmo Sr<sup>a</sup>. Coordenadora

**Dr<sup>a</sup>. Catarina Aparecida Sales**

Coordenadora do Curso de Mestrado da UEM

UEM – Universidade Estadual de Maringá – Maringá – Pr

Prezada Senhora,

A Associação Beneficiente Bom Samaritano permitirá a realização do Projeto de Pesquisa de Mestrado intitulado: **"VIVÊNCIA DO LUTO DE PAIS DE BEBES RECÉM-NASCIDOS QUE MORRERAM EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: UMA ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA"**, sob responsabilidade da pesquisadora **JULIANA DALCIN DONINI E SILVA**, desde que tenha sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa desta Instituição de Ensino.

Maringá, 17 de Dezembro de 2010.

---

**Dr. José Antonio Garagantini**  
Superintendente Técnico  
Associação Beneficiente Bom Samaritano - ABBS