



Artigo Original

DO IMAGINÁRIO AO REAL: A EXPERIÊNCIA DE PAIS ENLUTADOS*

FROM THE IMAGINARY TO REALITY: THE EXPERIENCE OF BEREAVED PARENTS

DEL IMAGINARIO AL REAL: LA EXPERIENCIA DE PADRES ENLUTADOS

Juliana Dalcin Donini e Silva¹, Catarina Aparecida Sales²

Trata-se de um estudo qualitativo embasado na fenomenologia existencial heideggeriana e teve como objetivo, compreender o significado da morte do filho bebê para os pais enlutados. Foram entrevistados seis pais que experienciaram a 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. Apreendemos 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 forma menos dolorosa.

Descritores: Morte; Pesar; Enfermagem; Pais; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

This is a qualitative study grounded in Heidegger's existential phenomenology, which aimed to understand the meaning of infant death to the bereaved parents. We interviewed six parents who have experienced the death of an infant in the Neonatal Intensive Care Unit. Three categories emerged: the infant's death: shattered dreams, experiencing the infant's death; and overcoming mourning. Based on the study we apprehended that the parents experience intense suffering in their mourning, since the infant's death represents the death of a dream. Thus, nursing needs to take an attitude for care and welcome the bereaved parents, helping them to face the process in a less painful manner.

Descriptors: Death; Grief; Nursing; Parents; Intensive Care Units Neonatal.

Se trata de estudio cualitativo basado en la fenomenología existencial de Heidegger y tuvo como objetivo comprender el significado de la muerte del hijo recién nacido a los padres desconsolados. Fueron entrevistados seis padres que han experimentado la muerte del hijo en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal. Del análisis emergieron tres categorías: muerte del hijo, muerte de los sueños; viviendo el momento de la muerte del bebé; Y trascendiendo al luto. Ha percibido 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 postura de atención y acogida con esos seres enlutados, ayudándolos a enfrentar ese proceso de forma menos dolorosa.

Descriptoros: Muerte; Pesar; Enfermería; Padres; Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal.

*Artigo original extraído da Dissertação "Experiência 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 (UEM), em 2011.

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. Docente do Centro Universitário de Maringá (CESUMAR). Maringá, PR, Brasil. E-mail: anjutheu@hotmail.com

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto pela Universidade de São Paulo. Docente do Programa de Pós-graduação da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, PR, Brasil. E-mail: casaes@uem.br.

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⁽¹⁾. 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 serem 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⁽²⁾.

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⁽³⁾.

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⁽⁴⁾. Porém, quando ocorre o não planejado, como o nascimento

prematureo, intercorrências durante o parto ou doenças detectadas após o nascimento; os recém-nascidos são submetidos à internação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI Neonatal), 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⁽⁵⁾. 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⁽⁶⁾.

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⁽⁷⁾. 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.

MÉTODO

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⁽⁸⁾.

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⁽⁹⁾, ou seja, o Ser-no-mundo apenas

se conhece na sua relação de cuidado, de preocupação para com o outro⁽⁹⁾.

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 UTI Neonatal de uma instituição filantrópica de saúde, localizada em uma cidade do Noroeste do Paraná.

A pesquisa ocorreu entre os meses de março de 2011 a maio 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 vivencia a situação a ser pesquisada⁽¹⁰⁾. 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 unidades 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⁽¹¹⁾.

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”^(12:261). 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⁽¹³⁾.

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⁽¹⁴⁾. *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⁽¹⁵⁾. Portanto, quando o luto se faz presente em sua mundaneidade, o Ser-aí se fecha 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⁽⁷⁾.

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⁽¹⁵⁾". 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⁽¹⁴⁾. 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⁽¹⁶⁾.

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⁽¹⁷⁾. 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⁽¹⁸⁾. 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⁽¹⁴⁾.

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⁽¹⁵⁾. 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⁽¹⁴⁾.

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⁽¹⁴⁾. É, portanto, na disposição da angústia que o homem passa a compreender-se como um ser para a morte, sentindo diante do nada, da impossibilidade de sua existência. É nesse angustiar-se que o homem vê as possibilidades do existir e também do não existir.

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"^(19:47). Diante da angústia e do despreparo pela morte precoce do filho⁽²⁰⁾, 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 sequelas 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 sobreviva 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⁽¹⁵⁾. 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 adotar (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 para 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 está 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⁽¹⁵⁾". Nesta expectativa, alguns pais enlutados encontram nos filhos gêmeos, que sobreviveram aos problemas ocorridos após o nascimento e à internação na UTI Neonatal, coragem para continuar a viver e superar a dor da perda. Outros vêem 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 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

1. Arruda DC, Marcon SS. A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto

- do bebê prematuro com muito baixo peso. *Texto Contexto Enferm.* 2007; 16(1):120-8.
2. Carvalho QCM, Cardoso MVL, Oliveira MMC, Lúcio IML. Malformação congênita: significado da experiência para os pais. *Ciênc Cuid Saúde.* 2006; 5(3):389-97.
 3. Ferrari AG, Piccini CA, Lopes RR. O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. *Psicol Estud.* 2007; 12(2):305-13.
 4. Soto SO, Carruyio EU, Falcon FMP, Volcanes MM. Duelo materno por muerte perinatal. *Rev Mex Pediatr.* 2009; 76(5):215-9.
 5. Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RIH, Balieiro MMFG. A experiência da família ao interagir com o recém-nascido. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009; 13(4):741-9.
 6. Corrêa AK, Urizzi F. Vivências de familiares em terapia intensiva: o outro lado da internação. *Rev Latinoam Enferm.* 2007; 15(4):370-5.
 7. Carvalho PRA, Azevedo NSG. Quando quem morre é a criança. In: Santos FS. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer.* São Paulo: Atheneu; 2009. p.165-79.
 8. Silva JMO, Lopes RLM, Diniz NMF. Fenomenologia. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(2):254-7.
 9. Graças EM, Santos GF. Metodologia do cuidar em enfermagem na abordagem fenomenológica. *Rev Esc Enferm USP.* 2009; 43(1):200-7.
 10. Martins J, Bicudo MAV. Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação. São Paulo: Centauro; 2006.
 11. Josgriberg RS. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: Pokladek DD. A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos na área da saúde, educacional e organizacional. São Paulo. Vetor; 2004. p.31-52.
 12. Nogueira RP. Extensão fenomenológica dos conceitos de saúde e enfermidade em Heidegger. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2011; 16(1):259-66.
 13. Sales CA, Alves NB, Vrecchi MR, Fernandes J. Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. *Rev Bras Enferm.* 2006; 59(1):20-4.
 14. Santos EM, Sales CA. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. *Texto Contexto Enferm.* 2011; 20(esp):214-22.
 15. Heidegger M. *Ser e tempo.* 16ª ed. Rio de Janeiro: Universitária São Francisco; 2008.
 16. Koury MGP. Como os habitantes da cidade de João Pessoa, Paraíba, definem as noções de perda, dor, morte e morrer. *Rev Bras Soc Emo.* 2009; 8(23):256-90.
 17. Cordero MAV, Palacios PB, Mena PN, Medina LH. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Rev Chil Pediatr.* 2004; 75(1):67-74.
 18. Kluber-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. 9ª ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2008.
 19. Martins AA. Consciência e finitude, sofrimento e espiritualidade. *Mundo Saúde.* 2007; 31(2):174-8.
 20. Rockembach JV, Casarin ST, Siqueira HCH. Morte pediátrica no cotidiano de trabalho do enfermeiro: sentimentos e estratégias de enfrentamento. *Rev Rene.* 2010; 11(2):63-71.

Recebido: 28/03/2012

Aceito: 26/08/2012