



UNIVERSIDADE FEDERAL  
DO RIO DE JANEIRO



## Universidade Federal do Rio Grande do Sul



Porto Alegre - 10 a 12 de Novembro de 2021

## IV Colóquio Internacional Fenomenologia e Enfermagem

### Realização

Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)  
Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)  
Universidade Federal Fluminense (UFF)  
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)  
Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)  
Universidade Federal de Pelotas (UFPel)

### Apoio

Programa de Pós Graduação em Enfermagem - UFRGS

### Organização do evento

Escola de Enfermagem - UFRGS

### Local / Data

Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
10 a 12 de Novembro de 2021

#### DADOS INTERNACIONAIS PARA CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

S471a Colóquio Internacional Fenomenologia e Enfermagem (4. : 2021 : Porto Alegre, RS)

Anais [recurso eletrônico] / 4. Colóquio Internacional Fenomenologia e Enfermagem; Organização: Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Coordenação: Leticia Becker Vieira, Maria da Graça Corso Motta, Márcio Wagner Camata, Leticia Becker Vieira, Tassiane Ferreira Langerdorf . – Porto Alegre: UFRGS, Escola de Enfermagem, 2021.

E-book.

Evento realizado de 10 a 12 de novembro de 2021.

ISBN: 978-65-5973-092-6.

1. Enfermagem - Eventos. I. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. III. Vieira, Leticia Becker. IV. Título.

CDU 614

CATALOGAÇÃO NA FONTE: NALIN FERREIRA DA SILVEIRA CRB10/2186

## VIVÊNCIAS DA FAMÍLIA DIANTE DA FINITUDE DO FILHO NO PROCESSO DE DECISÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

Miriam Neis; Helena Becker Issi; Maria da Graça Corso da Motta; Paulo Roberto Antonacci  
Carvalho; Cristianne Famer Rocha

**Introdução:** A geração de um filho, entendida na linguagem filosófica como ato de criação, pelas vias naturais ou adoção, consolida o sentimento de gratidão pela constituição da família e a necessidade de assumir responsabilidade sobre uma nova vida, dependente de cuidados. A pessoa não nasce por geração espontânea, sua formação ocorre por meio do processo de ontogênese. A gênese dessa estrutura reside no seio materno, constituindo-se de forma lenta e gradual, biograficamente. Esse processo está para além do sentido genético ou somático do termo, mas no sentido histórico e cultural. O processo de construção da estrutura humana abrange complexa trama de elementos, acontecendo de modo contínuo durante toda a vida<sup>(1)</sup>. No processo de construção, o cuidado constitui o ser e sua expressão no mundo. O ser é um ente de cuidado em sua essência, tanto para se constituir em sua plenitude em seu processo de crescimento e desenvolvimento, percorrendo a linha do tempo que lhe é dada e pela qual é responsável, mergulhado em sua facticidade, necessitando do outro para atendimento de suas necessidades primordiais, quanto para galgar sua evolução humana. É projeto inacabado dele próprio, enquanto possibilidade contínua de vir a ser, na perspectiva possível de aprimoramento de seu projeto existencial<sup>(2)</sup>. E a geração de um filho vem acompanhada de expectativas: que seja saudável, possa ser acompanhado em seu crescimento, com ambiente e oportunidade para desenvolver suas potencialidades e talentos, com possibilidade de se assumir como ser no mundo, encontrando seu espaço na sociedade. A doença na criança, principalmente a doença grave e incapacitante, é a primeira ruptura nestas expectativas. O olhar fenomenológico possibilita compreender que diante da facticidade existencial da doença questionamentos filosófico-existenciais afloram no viver da família e permeiam esse processo singular de cuidado, suscitando inquietações difíceis de enfrentar<sup>(1,3)</sup>. À medida que a doença avança e as chances de cura diminuem, várias expectativas vão sendo destruídas, aflorando o medo da finitude da criança, prevalecendo a desesperança. Neste contexto, a proposta de Cuidados Paliativos emerge como fonte de atenção à qualidade de vida da criança e da família diante da impossibilidade de cura. Fundamenta-se em princípios que priorizam o alívio da dor e das repercussões negativas da doença, atenção multidisciplinar e holística imbuída de compaixão e empatia ao ser doente e família, focando as intervenções na pessoa e não na doença, promovendo uma vida o mais ativa possível enquanto dura, aceitando a morte como componente natural da existência<sup>(4)</sup>. No entanto, existem entraves para que a adoção de Cuidados Paliativos seja compreendida pela família como benefício, permeando o seu viver com incertezas e sofrimento. **Objetivo:** Desvelar, ao olhar fenomenológico, a vivência de familiares que receberam a notícia pela equipe de saúde sobre a adoção de cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). **Métodos:** Trata-se do recorte de dissertação de Mestrado<sup>(4)</sup> ao qual aplicou-se uma reflexão teórico-filosófica, com base em Heidegger, para a leitura das mudanças existenciais vividas por familiares de crianças internadas na UTIP de hospital universitário do Sul do País inseridas na modalidade de Cuidados Paliativos. Os resultados submetidos à leitura fenomenológica foram obtidos em pesquisa exploratória descritiva qualitativa cujo projeto foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, CAEE nº.58643816.4.0000.5327. A coleta de dados utilizou entrevista semi-estruturada com onze familiares

responsáveis que participaram da reunião com a equipe de saúde para adoção de Cuidados Paliativos, de janeiro a novembro de 2017 na UTIP. Da interpretação dos resultados emergiram as dimensões temáticas do estudo. **Resultados e discussão:** A experiência da comunicação sobre a necessidade de adoção dos Cuidados Paliativos para o filho(a) desencadeia no familiar que vivencia esta facticidade existencial uma ruptura com seus referenciais de existência. Compreender sua condição existencial impõe ao Ser assumir relações possíveis com o mundo somente sendo como-ser-no mundo (*Dasein*)<sup>(2)</sup>. Coloca o Ser diante da finitude de Ser, sendo que a interpretação que *Dasein* dá de si mesmo reside na ‘preocupação’. Assim, o filho enquanto um “vir-a-ser o que ele pode ser em seu ser livre para suas possibilidades mais-próprias (no projeto), é uma ‘realização’ da ‘preocupação’” tem interrompida sua existência<sup>(2:555)</sup>. Ao ser colocado diante da propriedade inalienável de ser para a morte do filho, afloram peculiares sentimentos e percepções explicitadas por: angústia e tristeza intensa, sensação de vazio e solidão e, ainda, uma atitude de aceitação. Tais sentidos revelam-se num movimento que redireciona o ser na temporalização de sua existência, num tempo único deste acontecer<sup>(2)</sup>, na perspectiva de enfrentamento da possibilidade da morte da criança. Esta dimensão temporal “Enfrentando a possibilidade da morte da criança”, coloca o Ser no processo de enfrentamento inerente, e por não poder dele recuar está sempre a evoluir, no processo de transcendência de Ser<sup>(2)</sup>. O processo que se evidencia nem sempre é fácil ou espontâneo, requer tempo e condições facilitadoras. Neste desdobramento desponta a “Angústia pela ideia da perda do filho”. Em nossa cultura ocidental, "ser mãe" é expressão de um modo de existir significativo, dependente da existência de um outro ser, no caso, o filho. E cada relação entre mãe e filho tem suas peculiaridades<sup>(5)</sup>. Não faz parte da ordem natural os pais perderem os filhos. A morte de um filho é sentida como transtorno que impõe uma inversão no curso natural da vida e, portanto, não é algo para o qual as famílias naturalmente se preparem<sup>(3)</sup>. Assim, atitudes singulares desvelam-se neste processo como manter a esperança – ou negar a possibilidade da perda - ou aceitar o fato de que a perda vai acontecer. Na concepção heideggeriana, a morte é desvelada como perda - a perda experimentada por aqueles que ficam, pois não existe como experimentar a morte do outro<sup>(2)</sup>. Alguns familiares verbalizaram um profundo estado de tristeza e desânimo, onde a angústia diante da possibilidade da morte da criança, veio acompanhada por manifestações de ordem orgânica, como inapetência e privação do sono. Em sentido filosófico, a pessoa é uma estrutura e isso significa estar constituída, de forma dinâmica, por elementos integrantes de cada um desses sistemas: os de caráter orgânico e os de caráter psíquico. Favorecer a reestruturação do Ser é o verdadeiro sentido do cuidar<sup>(1)</sup>. A dificuldade que as mães encontram em projetar um futuro após a morte da criança vem se estabelecer no mundo da vida. Quando um filho morre, os sonhos da mãe a respeito do futuro e a realização de novas experiências morrem com ele. É como se houvesse um corte no destino e a quebra de uma promessa que não pode ser concretizada. Essa falta de perspectiva de futuro é um dos principais elementos geradores da angústia<sup>(3)</sup>. Desse modo, não é estranho que o fato de ser lançado a enfrentar a ideia da morte da criança, após a proposta de adoção de Cuidados Paliativos, possa desencadear, em alguns familiares, um início de processo de vivência do luto. O luto é definido por alguns autores<sup>(5)</sup>, como uma reação ao rompimento de maneira irreversível, pela morte, de um vínculo significativo. A intensidade com que a pessoa experimenta o luto tem relação direta com a qualidade do vínculo que havia entre ela e o ser perdido<sup>(3)</sup>. E o vínculo entre mãe e filho é definido pelas mães como algo extraordinário, que não pode ser comparado com nenhum outro vínculo normal das relações humanas, perder um filho é como perder uma parte de si mesmas<sup>(5)</sup>. Portanto, é compreensível que enfrentar a possibilidade da morte da criança após a comunicação sobre Cuidados Paliativos, seja um acontecimento desencadeador de sentimento de angústia muito profunda nos familiares, talvez a maior experimentada na vida até aquele momento. A

percepção de “Vazio e solidão” revela-se enquanto dimensão inerente à irreversibilidade do fenômeno que se antecipa ao vivido. Tal sentimento pode ser justificado, especialmente, pela identificação que o familiar tem com a sua missão de cuidador. Assumir a responsabilidade pelo cuidado de uma criança portadora de doença crônica com necessidades especiais acarreta profundas mudanças existenciais, implicando na atitude de dedicar-se exclusivamente aos cuidados da criança, esquecendo de si. Lançado ao novo momento que se mostrou desafiador, percebe-se perdendo a sua identidade e o sentido da vida<sup>(5)</sup>. A sensação de solidão aflora com intensidade variada pois ser no mundo é ser-com-outros e na fragilidade que abala o ser no mundo da família imprime-se a angústia pela possibilidade da finitude do ser criança, e a dificuldade do compartilhar de vivências de tal natureza<sup>(1,2)</sup>. Aceitação: movimento de reestruturação possível do ser permite o surgimento de novos modos de ver o mundo e compreender os entes e as relações que os ligam entre si, especificamente o vínculo de amor construído com o “ser-aí” da criança, no devir da existência na atitude de transcendência, de que o homem é algo que tende para além de si mesmo<sup>(2)</sup>. Manifesta-se, assim, o sentido de transmutar a dor e sofrimento vivenciado pela criança em possibilidades de existir sem sofrer, percebendo na finitude a liberação do Ser criança para ser livre<sup>(1)</sup>. **Considerações finais:** O olhar da fenomenologia existencial pode favorecer caminhar junto ao familiar de criança em cuidados paliativos em seu propósito existencial; preocupar-se com a leitura das mudanças existenciais ao compreender a saúde, doença e finitude enquanto dimensões existenciais que circundam o ser no mundo da família que vive esta facticidade. A perspectiva compreensiva pode auxiliar a equipe interdisciplinar na comunicação da decisão de cuidados paliativos, incluindo analisar, entender e exercer o cuidado de forma sensível, vencendo as distâncias no emergir da autenticidade do ser que cuida e do ser que é cuidado, na construção de um novo itinerário, pleno de sentido para ambos.

**Descritores ou palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Acontecimentos que Mudam a Vida; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica.

### Referências:

- 1-Torralba, FR. Antropologia do cuidar. Tradução: Guilherme Laurito Summa. Petrópolis: Vozes, 2009.
- 2- Heidegger M. Ser e tempo. Tradução: Fausto Castilho. Campinas: Editora da Unicamp; Petrópolis: Vozes, 2012.
- 3-Freitas JL. Luto e Fenomenologia: uma Proposta Compreensiva. Revista da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies [Internet]. 2013;XIX(1):97-105. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=357735557010>
- 4 - Neis M. Processo decisório sobre cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva pediátrica: comunicação, vivências e sentimentos [dissertação] Porto Alegre: UFRGS, 2018.
- 5 - Freitas JL, Michel LHF. A maior dor do mundo: o luto materno em uma perspectiva fenomenológica. Psicologia em Estudo 2014; 19(2):273-283. DOI: 10.1590/1413-737222324010