

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA

Cristine Gabrielle da Costa dos Reis

**O LUTO DOS PAIS CUJOS FILHOS MORRERAM CRIANÇAS**

Santa Maria, RS  
2017

PPGP/UFSM, RS REIS, Cristine Gabrielle da Costa dos Mestre 2017

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA

**O LUTO DOS PAIS CUJOS FILHOS MORRERAM CRIANÇAS**

**Cristine Gabrielle da Costa dos Reis**

Santa Maria, RS,  
2017

**Cristine Gabrielle da Costa dos Reis**

**O LUTO DOS PAIS CUJOS FILHOS MORRERAM CRIANÇAS**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração em Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Psicologia**.

Orientador: Prof. Phd Alberto Manuel Quintana

Co-orientadora: Prof. Dra. Camila Peixoto Farias

Santa Maria, RS,  
2017

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

da Costa dos Reis, Cristine Gabrielle  
O luto dos pais cujos filhos morreram crianças /  
Cristine Gabrielle da Costa dos Reis.- 2017.  
108 p.; 30 cm

Orientador: Alberto Manuel Quintana  
Coorientadora: Camila Peixoto Farias  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa  
Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de  
Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2017

1. Doença 2. Morte 3. Luto 4. Relações pais-criança I.  
Quintana, Alberto Manuel II. Peixoto Farias, Camila III.  
Título.

**Cristine Gabrielle da Costa dos Reis**

**O LUTO DOS PAIS CUJOS FILHOS MORRERAM CRIANÇAS**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração em Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Psicologia**.

**Aprovado em** 10 de janeiro de 2017:

---

**Alberto Manuel Quintana, Phd**  
(Presidente/Orientador)

---

**Carmem Lúcia Colomé Beck, Dra. (UFSM)**

---

**Shana Hastenpflug Wottrich, Dra. (UNIPAMPA)**

Santa Maria, RS  
2017

## AGRADECIMENTOS

*Os diferentes percursos e encontros da vida sempre nos trazem um “tijolinho” para nossa construção. Nesse espaço, mesmo que a tradução de tamanha gratidão seja inexata, não poderia deixar de agradecer a encontros especiais e essenciais:*

*- ao meu professor, orientador e, diante de toda essa longa caminhada, amigo, Alberto, que me oportunizou trilhar um caminho de muitas descobertas e conhecimentos com autonomia e confiança, mas nunca desamparada. Eternamente grata pela acolhida, pelos saberes compartilhados e por todos os anos de parceria e maestria. Carregarei com carinho toda essa vivência de aprendizado profissional e pessoal;*

*- à minha –tão afetuosa- co-orientadora Camila, que sempre me auxiliou nas reflexões, permitindo-me ir além. Que por um caminho de seriedade e muito conhecimento, nunca deixou que faltasse leveza. Que com sua doçura, sempre trouxe uma perspectiva muito mais afável da vida. Minha eterna admiração pela pessoa e profissional;*

*- aos meus pais Roque e Solange que por toda a vida me proporcionaram condições- materiais e afetivas- para caminhar em direção aos meus sonhos e sempre estiveram ao meu lado, apoiando-me inclusive diante de decisões que lhes fossem emocionalmente custosas. À minha irmã Anelise e à minha avó Lucy que, mesmo não diretamente, estiveram presentes nesta construção, por meio dos cuidados e carinhos. Em resumo, à minha família, que jamais terei como agradecer todo investimento, amor e dedicação incondicional;*

*- ao meu amor e companheiro Matheus, que fez minha vida muito mais feliz e desta caminhada uma trajetória recheada de afeto e novas descobertas. Que me trouxe coragem, força e confiança. Pelas caronas, pelas comidas, pelo apoio, pelo suporte nos momentos de tensão, pelo incentivo, pela compreensão, pelo carinho, pela companhia, pelos nossos bichinhos, pelo cuidado e zelo, pelo amor. Sem esse investimento a construção estaria incompleta;*

*- às minhas amigas de longa data Cíntia e Gabriela, que sempre fizeram parte das minhas andanças e sempre foram parte essencial das minhas conquistas. Que há muito me oferecem sua amizade sincera, sua compreensão, seu ombro amigo;*

*- à Mikaela, que apostou no meu projeto desde quando ele nasceu enquanto ideia. Que junto a mim percorreu- literalmente- todas as etapas (e se perdeu pelas ruas da cidade) e foi parte fundamental para a edificação deste trabalho. Que com sua particular doçura, dedicação e perspicácia tornou a trajetória muito mais rica e afetuosa;*

- à *Fernanda* que mesmo tendo se juntado ao trabalho um pouco mais adiante, nunca mediu esforços para sua concretização, tendo sido um dos pilares fundamentais para sua estruturação;

- à *Luísa*, por anos de partilha e, em especial, pela dedicação ao presente trabalho. Por ser sempre uma pessoa disponível, esforçada e amável, trouxe delicadeza e suavidade;

- aos colegas- de diversos anos- do Núcleo de Estudos Interdisciplinar em Saúde (NEIS) por todas as trocas, pelas ricas contribuições e reflexões. Por sempre me permitirem estar e sentir-me à vontade. Levarei cada um no coração cheio de saudades;

- aos meus colegas de mestrado, em especial, à *Andressa*, vínculo que ultrapassa a psicologia e carrego para vida. Amiga de coração puro e riso sincero, que sempre esteve aberta para o compartilhamento de todas as angústias frente às dificuldades e que traz à vida muita alegria e sensatez;

- à *Universidade Federal de Santa Maria* que me proporcionou muitos bons momentos, instituição que levarei com carinho e saudades;

- aos pais que aceitaram fazer parte e que, mesmo diante de sua dor, receberam a mim e as meninas, acolhendo nossa proposta e compartilhando suas singulares histórias. Guardarei com gratidão cada um com suas particularidades, que me proporcionaram um crescimento não só profissional, como, especialmente, pessoal;

- a todos os encontros da vida, que me trouxeram alguma contribuição e me permitiram estar aqui.

*Caminhante, são teus passos  
o caminho e nada mais;  
Caminhante, não há caminho,  
faz-se caminho ao andar.  
Ao andar se faz caminho,  
e ao voltar a vista atrás  
se vê a senda que nunca  
se voltará a pisar.  
Caminhante, não há caminho,  
mas sulcos de escuma ao mar.  
[...]*

*(Antônio Machado)*

## RESUMO

### O LUTO DOS PAIS CUJOS FILHOS MORRERAM CRIANÇAS

AUTORA: Cristine Gabrielle da Costa dos Reis

ORIENTADOR: Alberto Manuel Quintana

CO-ORIENTADORA: Camila Peixoto Farias

Quando a doença acomete uma criança, há toda uma estrutura familiar que se assola, isso traz diversas repercussões tanto para sua vida, como para a dos pais. Quando, por sua vez, ela morre, os pais se deparam com a ausência de explicações, uma vez que a morte abre uma lacuna de sentido no universo simbólico dos sujeitos. Frente à morte instala-se o luto, que se refere a uma reação a uma perda e remete a uma elaboração psíquica difícil e dolorosa. Na contemporaneidade, os sujeitos frequentemente não encontram espaço para elaborá-lo e expressar esse sofrimento, o que pode torná-lo um processo ainda mais difícil. Desse modo, objetivou-se compreender como os pais lidam com a morte de filhos, ainda na infância, em decorrência de alguma doença. Entende-se que sua importância se dá à medida que, com o estudo, foi possível promover uma aproximação do universo desses pais, podendo fornecer subsídios teóricos para exercer uma prática adequada diante do momento doloroso que estão vivenciando. Para tanto, foi realizada uma pesquisa qualitativa, de cunho exploratório e descritivo. Os participantes foram pais cujos filhos eram crianças, ou seja, entre 0 a 12 anos incompletos, e haviam falecido entre 4 meses a um ano e 4 meses a contar a data da entrevista. Esses pais foram buscados por meio das declarações de óbitos disponíveis no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM). Diante disso, realizaram-se 11 entrevistas semidirigidas, quando houve a saturação da amostra. As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas por meio da análise de conteúdo, constituindo categorias conforme os critérios de repetição e relevância. Algumas categorias foram organizadas em dois artigos para sua melhor articulação com os pressupostos teóricos, que são: o vazio sem nome: a busca por sentido para pais cujos filhos morreram crianças e particularidades de uma perda sem denominação: o luto para pais que perderam filhos. De modo geral, os resultados discutidos nos artigos apontaram para uma incompreensão da perda, a busca por um sentido, que, frequentemente, é procurada na religiosidade, a desconfiança da equipe e autculpabilização dos pais, a importância da rede de apoio, os movimentos de barramento do sofrimento na contemporaneidade e os aspectos narcísicos que envolvem a perda. Para além dos artigos, foram encontradas questões referentes ao adoecimento do filho, tais como a angústia frente aos procedimentos, a articulação dos pais em torno do cuidado físico e emocional dos filhos, a impotência e a dedicação integral a eles. Ainda, problemáticas referentes ao luto pelo filho ideal, o superinvestimento dos filhos, o inconformismo frente à morte, a convivência com a ausência, entre outros. A pesquisa foi aprovada conforme a Resolução 466/2012, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade a qual a pesquisa estava vinculada sob o número 52750016.6.0000.5346. Respeitaram-se todos princípios éticos referentes à do Conselho Nacional de Saúde, que guia a ética em pesquisas com seres humanos. Dessa forma, foram respeitados os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, assegurando os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

Palavras-chave: Doença. Morte. Luto. Relações pais-criança.

## ABSTRACT

### THE GRIEF OF PARENTS WHOSE CHILDREN HAVE DIED

AUTHOR: Cristine Gabrielle da Costa dos Reis

ADVISOR: Alberto Manuel Quintana

SUBADVISOR: Camila Peixoto Farias

When an illness tackles a child, the family structure as a whole is also undertaken, which brings many repercussions as for the child's life, as for its parents lives. When, yet, the kid dies, parents face the absence of explanations, since death provokes a lack of sense in the symbolic universe of the subjects. As a result of death, grief is settled, which refers to a reaction to a loss and evokes to a tough and painful psychic elaboration. In contemporary times, individuals often have difficulties to find space to elaborate and express such suffering, which may turn this process into something even harder. Therefore, this study aimed to comprehend how parents deal with the death of their children, still in childhood, due to some disease. It is understood that its importance is given by the fact that, with the study, there was promoted an approach to these parents' universe, providing theoretical comprehensions to the exercise of an adequate practice in front of the painful period that they are living. In that way, it was conducted a qualitative, exploratory and descriptive research. The participants were parents whose sons and daughters were kids, aged 0 to 12 years, who had died 4 months to 1 year and 4 months before the interview. Those parents were searched through death certificates that were available in the *Sistema de Informação de Mortalidade (SIM)* (Mortality Information System). Therefore, there were conducted 11 semi-directive interviews, when it was noticed the data saturation. The interviews were fully transcribed and analyzed by the content analysis, then constituting categories according to the repetition and relevance criteria. Some categories were organized in two articles in order to articulate them to theoretical postulates, which are: the nameless emptiness: the search for a sense in parents whose children have died and particularities of a loss with no designation: the grief of parents who have lost their children. In general, the results discussed in both articles pointed to an incomprehension of the loss, the search for a sense, that is often looked for in religiosity, the distrust on healthcare teams and parents' self-blame, the importance of a support network, the moves to avoid suffering in contemporaneity and narcissist aspects involved in the loss. Besides what is discussed in the articles, there were found issues related to parents whose sons are sick, such as anguish facing procedures, the organization of parents in the physical and emotional care of their kids, the powerless feeling and fully dedication to them. Yet, issues related to the grief for the ideal son, the over-investment in their children, the non-conformity facing death, living with the absence, among others. The research was approved following the *Resolução 466/2012* (466/2012 Resolution), by the *Comitê de Ética em Pesquisa* (Research Ethics Committee) of the University that this research is linked to, by the number 52750016.6.0000.5346. There were followed all the *Conselho Nacional da Saúde's* ethical principles (National Health Council), that guide the research ethics with human being. In this way, there were respected all the principles of autonomy, beneficence, non-maleficence, justice and equality, assuring the rights and the duties to participants, scientific community and the State.

Keywords: Illness. Death and dying. Grief. Parent child relations.

## **LISTA DE ANEXOS**

**ANEXO A-** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**ANEXO B-** Termo de Confidencialidade

**ANEXO C-** Autorização Institucional

**ANEXO D-** Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

**ANEXO E-** Emenda

## SUMÁRIO

<b>1 APRESENTAÇÃO</b> .....	10
<b>2 INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>2.1 O caminhar histórico da infância: o desenvolvimento de um superinvestimento contemporâneo</b> .....	13
<b>2.2 Quando o filho não é saudável</b> .....	15
<b>2.3 Morte e luto</b> .....	19
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	24
<b>3.1. Objetivo geral</b> .....	24
<b>3.2. Objetivos específicos</b> .....	24
<b>4 MÉTODO</b> .....	25
<b>4.1 Desenho do estudo</b> .....	25
<b>4.2 Cenário do estudo</b> .....	26
<b>4.3 Participantes da pesquisa</b> .....	26
<b>4.4 Coleta de dados</b> .....	29
<b>4.5 Critérios de inclusão e exclusão</b> .....	30
<b>4.6 Análise dos dados</b> .....	30
<b>4.7 Aspectos éticos</b> .....	31
<b>ARTIGO 1 - O VAZIO SEM NOME: A BUSCA POR SENTIDO PARA PAIS CUJOS FILHOS MORRERAM CRIANÇAS</b> .....	33
<b>ARTIGO 2 - PARTICULARIDADES DE UMA PERDA SEM DENOMINAÇÃO: O LUTO PARA PAIS QUE PERDERAM FILHOS</b> .....	61
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	89
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	91
<b>ANEXO A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	95
<b>ANEXO B- TERMO DE CONFIDENCIALIDADE</b> .....	97
<b>ANEXO C- AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL</b> .....	98
<b>ANEXO D- CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA</b> ....	99
<b>ANEXO E- EMENDA</b> .....	103

## 1 APRESENTAÇÃO

*Há palavras como viúvo ou viúva que designam aquele ou aquela que sobrevive ao seu cônjuge; e há palavras como órfão para nomear a perda precoce de um dos genitores. Mas para quem sobreviveu a um filho, não existe denominação alguma.*  
(ROITMAN; ARMUS; SZWARC, 2002).

Nesta pesquisa, buscou-se conhecer e compreender os significados que os pais atribuem a perda dos filhos ainda na infância acometidos por alguma doença. O interesse nessa temática parte da experiência da pesquisadora na área da Psicologia Hospitalar, em que percorreu pelo setor da Hematologia – Oncologia Infantil, no qual participou de um projeto de extensão intitulado BRINCAR com as crianças acometidas pelo câncer. No projeto, pôde-se também acompanhar os pais e familiares, um dos fatores que a conduziu a se questionar sobre como eles lidam com a perda e como se dá o processo de luto nesses casos. Com isso, surgiu o interesse por compreender de maneira mais aprofundada como os pais processam a perda de seus filhos.

Dessa maneira, com o intuito de explorar os aspectos relacionados ao luto, serão abordados, neste estudo, temáticas como o narcisismo e a morte, uma vez que se entende que elas poderão oferecer subsídios teóricos capazes de fundamentar o processo do luto sob o entendimento da psicanálise. Para tanto, o estudo está organizado em tópicos que visam discutir, primeiramente, sobre caminhar histórico da infância: o desenvolvimento de um superinvestimento contemporâneo, buscando discorrer acerca dos aspectos sociais e históricos que levaram a criança a ocupar um lugar de superinvestimento na contemporaneidade; quando o filho não é saudável, discutindo pontos acerca do adoecimento, hospitalização e suas repercussões para os pais e, por fim, o capítulo morte e luto, que visa apresentar as questões relacionadas à morte e ao luto.

Além disso, apresentar-se-ão os dois artigos que compõem a dissertação e apresentam os dados encontrados articulados a reflexões teóricas. São eles: o vazio sem nome: a busca por sentido para pais cujos filhos morreram crianças e particularidades de uma perda sem denominação: o luto para pais que perderam filhos. Os artigos foram formatados nas normas da *Publication Manual of the American Psychological Association* (2010, 6ª edição) (APA) de acordo com orientações das revistas *Psicologia USP* e *Psicologia Clínica*, respectivamente, ambas qualis A2.

Por meio de tais construções, visou-se fazer um apanhado teórico que possibilitasse uma discussão e promovesse um maior entendimento sobre o processo de luto para os pais que perderam os filhos na infância. Logo, objetiva-se que os resultados do presente estudo possam, com seus achados, auxiliar o manejo do luto dos pais na atualidade.

## 2 INTRODUÇÃO

Os resultados da presente dissertação de mestrado serão apresentados em forma de artigos. Por conta disso, o espaço passa a ser mais restrito e, considerando que existem outros aspectos importantes que emergiram na pesquisa e fazem parte da construção acerca do entendimento do luto para pais cujos filhos morreram crianças, faz-se necessário, neste espaço, abordá-los teoricamente.

### 2.1 O CAMINHAR HISTÓRICO DA INFÂNCIA: O DESENVOLVIMENTO DE UM SUPERINVESTIMENTO CONTEMPORÂNEO

Uma vez que se abordam as repercussões da morte de um filho criança para os pais, acredita-se ser importante percorrer brevemente os aspectos históricos, culturais e sociais que envolvem a infância. Vale ressaltar que nem sempre a criança ocupou um espaço socialmente privilegiado, como na contemporaneidade. Tendo isso em vista, pensa-se que o lugar que ela ocupa atualmente, influencia a representação psíquica que possui para os pais o que, por sua vez, reflete o modo como essa perda é significada.

Historicamente, destaca-se que as crianças, até século XII, não possuíam uma imagem social, observa-se na forma como eram retratadas na arte (CECCIM; PALOMBINI, 2009). Isso reflete o modo como a infância era tratada antigamente, como uma etapa da qual não se guardavam lembranças. Por volta do século XIII, as imagens das crianças começam a se aproximar de um anjo (ARIÈS, 1981).

Além disso, havia uma alta mortalidade infantil (ARIÈS, 1981). Por conta do alto índice demográfico, até o século XIII, o infanticídio era comum e, inclusive, uma prática incentivada, como uma maneira de controle populacional (CECCIM; PALOMBINI, 2009). Nesse sentido, havia um sentimento de indiferença que se evidenciava nos discursos e relatos históricos. Por conta da taxa de mortalidade elevada, as famílias cultivavam a concepção de ter um número elevado de filhos, uma vez que muitos deles morriam. Diante disso, havia, inclusive, uma desconsideração para os retratos da época de uma criança que havia morrido pequena, pois o pouco tempo de vida não justificaria sua lembrança (ARIÈS, 1981).

Marcam-se, desde então, diferenças importantes da relação com a criança. Nas entrevistas realizadas, as fotografias adquirem uma relevância muito grande para os pais, independente do seu tempo vida, alguns tendo, por exemplo, alguns dias. A maioria dos pais

mostrou as fotos para a pesquisadora. Pensa-se isso como um símbolo material capaz de marcar a permanência dos filhos na vida e lembrança dos pais.

Retomando o caminhar histórico, a mortalidade infantil passa a ser alvo de preocupação, entre o século XVIII e XIX, com a industrialização e a necessidade da força de trabalho. Uma vez que alguém deveria ser responsável pelos cuidados das crianças, a maternidade passa a receber ações moralistas que ensinam uma nova maternidade. Diante disso, surge o discurso que ditavam os deveres das mães para com a maternidade, estabelecendo a concepção de que deveriam dedicar-se integralmente aos filhos pequenos promovendo a criança a um novo lugar social, para a qual deveriam ser dirigidos cuidados, desvelo e amor (CECCIM; PALOMBINI, 2009). Esse lugar social que as mães passaram a ser destinadas, como principais cuidadoras e responsáveis pelos filhos reverberou, inclusive, na pesquisa, em que a concepção de que o amor materno é incondicional e isso, conseqüentemente, influenciaria na dor da perda de um filho.

Gradualmente, cresceram os movimentos das mulheres em direção a outros exercícios o que, conseqüentemente, proporcionou que os pais tivessem que lidar também com o cuidado dos filhos. Esses movimentos contribuíram para que não só a mortalidade infantil diminuísse, bem como a natalidade (CECCIM; PALOMBINI, 2009), uma vez que ter um filho ganhou uma representação inteiramente diferente. Hoje a associação entre criança e morte parece um absurdo, ao contrário de antigamente, em que a alta mortalidade tornava comum que os pais e irmãos se debatessem com a morte de uma criança (MONTI, 2008).

Por conseguinte, a família passou por grandes transformações, em que se criaram novas demandas sociais, nas quais as crianças são intensamente valorizadas e ocupam um lugar central na organização familiar (FROTA, 2007). Tais mudanças atravessam, inclusive, a maneira como os pais elaboram a perda e o luto, uma vez que a morte de um filho criança não é mais considerada um fato comum.

Além dos aspectos históricos e sociais que, culturalmente, tem direcionado a criança a ocupar um espaço primordial dentro das famílias, tem-se que há uma gama de investimentos e expectativas que são colocadas nesse filho. Isso diz respeito aos aspectos subjetivos dos pais e também a movimentos contemporâneos, quando se fala, por exemplo, de investimentos financeiros.

Destaca-se que a acomodação de um filho no sistema familiar fala também de um contrato narcísico, que vincula as gerações familiares e assegura um lugar para ele que lhe fornece a sensação de pertencimento ao grupo (MONTI, 2008). O filho representa a segurança, a continuidade do próprio narcisismo dos pais, a confirmação de um bem-estar.

Farias e Quintana (2014) destacam que, quando o movimento de investimento inicial se prolonga, como ocorre na contemporaneidade, há uma inversão e são os pais quem passam a se sustentar nos filhos. Esse lugar idealizado, que deveria ser, gradativamente, desinvestido, continua recebendo e fortalecendo a idealização inicial dirigida ao bebê (FARIAS; QUINTANA, 2014). Com isso, parece ter-se desenvolvido um culto à infância, impregnado de ritos sociais. Estabelece-se uma cultura dos cuidados infantis e da relação pais-filhos. Ainda, uma série de cuidados em relação ao espaço físico que o bebê irá ocupar, bem como o espaço mental devidamente preparado pelos cursos que os pais frequentam, que os preparam a assumir o papel de pais (MONTI, 2008). Assim, Farias e Quintana (2014) ressaltam que há uma corrida, na contemporaneidade, para satisfazer todas as necessidades e desejos que supõe ser do filho ideal.

É interessante dizer que isso, inclusive, aparece em relação aos investimentos materiais que são direcionados aos filhos. Por vezes, nas entrevistas, percebe-se uma necessidade de investir no filho de maneira financeira: são roupas caras e bens materiais que, por vezes, estão aquém da capacidade financeira da família. Pensando nisso, parece haver algo a mais que esse investimento financeiro revela: um superinvestimento, uma necessidade de compensar algo com o valor material, algo que talvez esteja faltando no âmbito afetivo. Ou, ainda, indique a impossibilidade de um investimento afetivo que é substituído pelo investimento material.

Ressalta-se que todo esse movimento afeta diretamente a relação entre pais e filhos, o que pode estar causando diversas dificuldades e conflitos, influenciando nas variadas faces da vida infantil (FARIAS; QUINTANA, 2014). Entende-se que esse culto à infância, em que, frequentemente, não há limites aos seus desejos e poderes, não afeta apenas as crianças. O fato de os pais não estarem conseguindo desinvestir, gradativamente, dos filhos, faz com que eles continuem ocupando um lugar narcísico importante, uma fantasia de que seu narcisismo se prolonga com o filho, continuando a existir. Além disso, os filhos são mantidos em um lugar central da vida dos pais, no qual a maior parte dos seus investimentos são direcionados a eles. Os pais também se tornam dependentes e “servos” nessa relação. Por conta disso, a perda de um filho pode ter um impacto ainda maior, tendo em vista essa conjuntura e o espaço que os filhos ocupam. Dessa maneira, buscar-se-á discorrer sobre as questões que perpassam essa relação pai- filho quando o filho não está saudável.

## 2.2 QUANDO O FILHO NÃO É SAUDÁVEL

Quando a criança adoece, é necessária uma reorganização da rotina, bem como do cotidiano familiar (QUINTANA et al., 2011). As mudanças que se estabelecem tocam tanto a criança, uma vez que passa a estar submetida a uma série de exames invasivos e dolorosos que fazem parte do tratamento e hospitalização, quanto à família que acompanha as situações difíceis (MENEZES et al., 2007).

Faz-se importante destacar que os aspectos relacionados à hospitalização, cuidado do filho- especialmente corporais e as questões que envolvem a internação apareceu mais frequentemente nos pais cujos já nasceram com alguma anomalia. Esses pais tiveram um longo percurso de internações, desde o nascimento do filho até sua morte.

Convém salientar que o nascimento de uma criança com a saúde fragilizada é marcada de imediato pela ida para a UTI neonatal, onde fica imerso em um local cheio de estímulos dolorosos e desconhecidos, o que marca uma abrupta separação dos pais. Diante disso, há aqueles pais que passam seu tempo predominantemente dentro do hospital. Esse movimento pode ser pensado no sentido de os pais estarem tentando reparar algum mal que acreditam ter causado a seu filho (BALDISSARELLA; DELL'AGLIO, 2009). Menezes et al. (2007) destacam que além dos aspectos próprios da hospitalização, há, ainda, as questões institucionais, que envolvem a submissão às normas que são estranhas à família e, ainda, as comunicações da equipe, por vezes, incompreensíveis (MENEZES et al., 2007). Frente ao processo de adoecimento e hospitalização das crianças, os pais se reorganizam de forma dinâmica, modificando habilidades e estratégias de enfrentamento (NASCIMENTO et al., 2005), pois os pais precisam dar conta não só das demandas e da fragilidade física da criança, quanto dos aspectos emocionais. Dessa maneira, os pais assumem o papel de “pais-enfermeiros” (SILVA, S et al., 2002).

Esse papel frequentemente assumido pelos pais faz com que, segundo se pôde observar nas entrevistas, o cuidado do filho seja a principal atividade de suas vidas. Silva, S et al. (2002) aponta isso de acordo com a incerteza da presença do filho e o constante temor da perda, que pode provocar uma centralização da criança da organização familiar, bem como, tornar-se a única e principal preocupação dos pais (SILVA, S et al., 2002).

No entanto, cabe destacar que surge uma problemática quando há outros filhos. Na maioria das vezes, os irmãos são tomados por sentimentos de solidão e abandono e as mães passam a se responsabilizar por tais repercussões, uma vez que se entende que tais sentimentos são gerados por certa falência no papel parental de cuidado e proteção (QUINTANA et al., 2011).

Assim, sabe-se que os fatores que envolvem o processo do adoecer trazem inúmeras tensões para o círculo familiar. Muitas vezes, o espaço central que a criança passa a ocupar afasta os pais e a maneira de enfrentar a doença passam a ser incompatíveis. Por outro lado, alguns casais saem reforçados de tal vivência já que conseguem lutar unidos diante da doença. A entreaajuda é um aspecto, sem dúvida, importante, uma vez que permite que os pais possam dividir as responsabilidades frente à doença e não se sentirem, dessa forma, tão sobrecarregados (SILVA, S et al., 2002).

Santos, Oliveira e Jesus (2015) apontam para comportamento similar do casal diante da perda do filho em seu estudo sobre pais enlutados na sociedade atual. Vê-se que há uma diferença de enfrentamento entre os pais, sendo que cada um tem o seu tempo e a sua forma de elaborar a perda, bem como o que se trata de falar sobre o filho morto. Assim, pode-se dizer que as reações, bem como, as maneiras de enfrentamento com relação a mesma perda, podem ser diferentes para cada um, pois o processo do luto é algo singular e intransferível.

Nesse sentido, destaca-se que na presente pesquisa, há a concepção de que, no casal, um deles tem que fazer o papel de sustentação, e isso é recorrente. Sabe-se que quando um está fragilizado, há uma necessidade de que o outro membro do casal esteja firme, ou seja, um tem que ficar bem para o outro sofrer. Nesse descompasso, por vezes, os pais podem sentir-se solitários nessa experiência.

Por isso, ressalta-se a importância do círculo de amizades, seja ela diante do processo de doença ou vivência da perda do filho, pois ocupa um importante papel de suporte emocional e de adaptação (SILVA, S et al., 2002). Contudo, muitas vezes, cria-se um sentimento de solidão nos pais que não encontram espaço e pessoas para poder compartilhar os seus sentimentos. Ou seja, a inexistência desses espaços de abertura gera um sentimento de desamparo e solidão (SILVA, L et al., 2006). Flach et al. (2012) contribuem ao afirmarem que é preciso que se possa falar sobre o prenúncio da morte e sobre o que as perdas despertam nas pessoas e relações. Há, ainda, a necessidade de que se despenda uma cuidadosa escuta e inteira atenção, buscando auxiliá-los a compreender sobre a finitude incontrolável que toma conta da existência. Isso permite que se possa ter uma convivência saudável ao lado da pessoa amada que está morrendo, dando vazão aos sentimentos que perpassam esse processo. Assim, é interessante destacar que para que os pais possam dar conta da adaptação dos filhos a sua nova condição, é importante que eles se permitam falar sobre seus sentimentos e medos, pois é possível que, facilitando seu próprio processo de luto, possam facilitar também o processo pelo qual o filho está passando (QUINTANA et al., 2011).

Por conseguinte, entende-se que os processos de morrer de longa duração e que envolvem muito sofrimento são, frequentemente, desgastantes (KOVÁCS, 2008) e as incertezas e o temor da perda faz com que diversos sentimentos ambivalentes sejam gerados. Diante dessa situação, os pais podem se afastar do filho, desinvestindo dele, ou o superprotegendo (BALDISSARELLA; DELL'AGLIO, 2009).

Esses sentimentos ambivalentes podem ser visualizados com mais frequência nos pais cujos filho já nasceram com uma anomalia. Quando o filho nasce, a mãe tem que realizar o luto pelo filho ideal. Quando, por sua vez, o filho nasce com algum tipo de malformação, a aceitação do bebê pode ser ainda mais dificultada, uma vez que além de não encontrar o filho ideal, o bebê pode apresentar uma série de limitações que fere o narcisismo dos pais. Nessa direção, a culpa é um sentimento que pode estar presente, pois a mãe pode acreditar ter feito algum mal ao filho (BALDISSARELLA; DELL'AGLIO, 2009). Kovács (2008) ainda pontua que, por vezes, o sentimento de culpa pode emergir do desejo de morte para alívio do sofrimento. Com isso, acredita-se, com base nas análises, que tal sentimento nesses casos parece provocar um movimento de idealização dos filhos que morreram, uma vez que o filho, ao nascer, não correspondeu às expectativas da imagem da perfeição como os pais idealizavam, portanto, ao morrer, pode ser idealizado.

Bittencourt, Quintana e Velho (2011) trazem que a morte, ao longo do tempo, ganhou diversos significados. Dentre eles, estabeleceu-se uma relação entre os pecados cometidos e a morte enquanto castigo. Tendo isso como referência, a morte de uma criança causa ainda mais horror, pois, nesse sentido, questiona-se o que podem ter feito de tão condenável que lhes foi destinado a morte? Então, a morte precoce torna-se ainda mais difícil de ser falada, uma vez que é penoso encarar o fim da vida de alguém, cuja vida, entende-se, socialmente, ter sido interrompida na sua busca da felicidade, dispondo de pouco tempo para realizá-la.

Diante de todas as problemáticas apresentadas, compreende-se que o processo de adoecimento do filho gera uma grande consternação, tanto na criança, quanto na família. Por isso, Silva, L et al. (2006), reiteram sobre a importância da equipe de saúde e a família funcionarem como aliados. Quando a família passa por um processo de internação prolongada de seu filho, necessita de apoio emocional e de sua rede social. Ainda, aponta sobre a necessidade de considerar os familiares como um dos focos de cuidado, uma vez que são eles quem oferecem uma infinidade de possibilidades às crianças, possibilitando que ofereça-lhes melhores condições emocionais.

Dessa maneira, tem-se que o adoecimento dos filhos provoca uma reorganização da vida dos pais. Comumente, eles passam a centralizar a criança e viver em prol dos seus

cuidados. Marca-se, diante da experiência deste estudo, a diferença entre os pais cujos filhos já nasceram com alguma deficiência e aqueles que os filhos tiveram menos tempo de internação. Quando a hospitalização é frequente, os pais, certamente, tem que lidar com a mudança de ambiente, a convivência com as diversas limitações da criança, os cuidados físicos e emocionais a todo momento e a angústia frente aos procedimentos. Os pais que estiveram pouco tempo hospitalizados trouxeram em seus depoimentos pontos que tocavam mais o tratamento da equipe em relação a si e aos seus filhos e não tanto questões que se relacionam aos cuidados físicos, as frequentes hospitalizações, a angústia dos procedimentos, entre outros. No entanto, independente de qual processo, não é possível mensurar a dor dos pais diante dessa vivência, bem como a da morte. Assim, abordar-se-ão, nos próximos capítulos, aspectos referentes à morte e ao luto, de modo a destacá-los sua vivência como singular.

### 2.3 MORTE E LUTO

O morrer, além de ser um processo biológico e natural, também é constituído por aspectos psicológicos e sociais. Sendo assim, a morte apresenta-se como um processo impregnado de valores e significados que dependem do contexto social e histórico em que se manifesta (COMBINATO; QUEIROZ, 2006), tendo grande importância concebê-la como parte da vida (KOVÁCS, 2003).

Nos dias atuais, estabelece-se um paradoxo no modo como se encara a morte, ou seja, apesar do contínuo afastamento, há um crescente interesse popular sobre ela, com imagens que a retratam na televisão, *websites* e jornais. A morte na sociedade passa, então, a ser considerada mais como um evento inusitado do que uma condição existente da constituição da vida (MATTEDI; PEREIRA, 2007), uma vez que a tratamos de modo distante, caricatural e sensacionalista.

No entanto, nem sempre a morte foi considerada interdita. Na Idade Média europeia, por exemplo, ela fazia parte, inclusive, do ambiente doméstico das pessoas, sendo entendida de forma natural (COMBINATO; QUEIROZ, 2006). Ela passou a ser tratada de forma interdita entre a idade média e meados do século XIX, uma vez que surgiram novas relações de produções e a concepção de vida eterna. Nesse sentido, a morte passou a ser encarada como fracasso, pois interrompia os planos do homem moderno (HOFFMANN, 1993), bem como uma falha ou punição, seja do ponto de vista produtivo, econômico ou do bem-estar (MATTEDI; PEREIRA, 2007).

Historicamente, acreditava-se que a morte mandava avisos e que se esconder deles seria motivo de vergonha. Ela precisava de um tempo para ser percebida e as mortes súbitas, que não permitiam toda uma preparação, eram, assim, mais temidas. Diferente dos tempos passados, hoje esta boa morte é considerada aquela que vem sem avisos, inesperada, pois não causa sofrimentos (KOVÁCS, 2003). Com isso, entende-se que o ser humano na contemporaneidade evita qualquer proximidade com a morte, esperando que ela aconteça de repente, sem que se saiba dela e sem que se precise manter o mínimo contato.

A partir da década de 1950, os cuidados com a doença, deixam a morte aos domínios da Unidade de Terapia Intensiva (UTI), tornando-a asséptica e invisível (SIMÃO et al., 2010), pertencendo à esfera privada, a fim de ser ocultada ou minimamente vista (MATTEI; PEREIRA, 2007). Contudo, o fato da morte ter sido transferida para os hospitais, onde se preza pela assepsia do corpo, fez com que ela se tornasse um evento solitário. Ela é “sedada” a todo custo para que não cause sofrimento (KOVÁCS, 2003). Entende-se que, de maneira geral, a morte, assim como quem está próximo dela, vivem extremo mal-estar, evidenciando-se uma impossibilidade de fala, escuta e interação.

É possível visualizar que a morte passa a ser banida da circulação social. Tendo isso em vista, Simão et al. (2010), descreve o homem moderno como aquele que evita falar sobre o assunto e vive como se jamais fosse morrer. Ainda, Hoffmann (1993) corrobora quando diz que o processo de socialização não concebe a morte como parte dela e não prepara os indivíduos para sua vivência. Dessa forma, a imagem internalizada passa a ser negativa, recheada de ansiedade e questões não-compreendidas, não-resolvidas e não-aceitas.

Diante dessa lógica, tem-se que as instituições hospitalares dos dias de hoje se servem do ocultamento da doença e da morte, ocupando-se da função socialmente aceita de asilamento, como uma forma de proteção dos próprios familiares a fim de não terem que olhar para decadência da doença e da morte. Com isso, o hospital passa a ser o lugar onde a morte é burocratizada e despercebida (KOVÁCS, 2003).

No entanto, os hospitais são compostos por profissionais que, na grande maioria das vezes, também possuem dificuldades para lidar com a morte. Quintana et al. (2006), em estudo realizado com a equipe de saúde sobre o paciente terminal, apontam para uma dificuldade evidente que a equipe de saúde tem em relação ao paciente que, na acepção técnica e biomédica, “não há mais o que fazer”. Nesse sentido, instala-se um mal-estar entre paciente terminal e equipe, uma vez que esta, assumindo uma atitude defensiva, não consegue falar sobre esses pacientes e também não dá ouvidos ao que eles têm a dizer, o que acarreta uma “morte social” prematura a eles. Assim, nada deve ser falado a respeito da morte e

também não devem ser demonstrados seus efeitos na equipe, pois na batalha imaginária que busca vencer a morte, o paciente terminal é encarado como o símbolo vivo de uma derrota.

Isso se deve, em grande parte, ao atual mundo ocidental em que a morte está associada à impotência e à vergonha e deve ser evitada a qualquer custo (COMBINATO; QUEIROZ, 2006). Diferentemente dos movimentos antigos, os avisos da morte não são mais considerados e a morte deixa de ter importância enquanto momento, passando a ser encarada como fenômeno técnico, que é sinalizada pela perda dos sentidos e impossibilidade da ação médica (SIMÃO et al., 2010). A proximidade da morte deve ser ignorada até o fim, devendo ocorrer fora do ambiente familiar. Dessa forma, a associação entre morte e fracasso é muito forte, uma vez que não é possível realizar aquilo que se planejou, deixando de evocar de um processo natural (KOVÁCS, 2003).

Diante disso, surgem críticas a respeito do cuidado desumano, frio e puramente técnico dado pela equipe de saúde, que assume um caráter controlador em relação a morte e ao morrer (MENEZES; BARBOSA, 2013), pois nos hospitais a equipe está preocupada com os esforços heroicos direcionados a salvar vidas, e aqueles que não podem ser salvos representam o retrato do fracasso para todos (PARKES, 1998). Em relação a isso, destaca-se que o fato da morte ser vista, na maioria das vezes, apenas como um fenômeno técnico pelos profissionais da saúde e se deve, também, ao ensino biomédico, voltado a combater e anular a doença (FIGUEIREDO, 2006). Tal ensino foca, principalmente, nos cuidados curativos, assim como não está disponível um ensino curricular específico sobre ética em muitos locais de ensino. Além disso, a cultura paternalista ainda prevalece no Brasil, é esperado que o médico escolha a melhor opção de tratamento/cuidado para o paciente (PIVA; SOARES, 2011). Assim, entende-se que há uma falha na formação dos profissionais de saúde em geral, pois, frequentemente, o ensino está voltado para um olhar biomédico, ou seja, direcionado à doença e sua cura e não para um sujeito biopsicossocial, dotado de suas complexidades, que deve ser entendido para além da enfermidade, que deve ser cuidado, mesmo quando não puder ser curado.

É importante destacar que alguns costumes passados como morrer em casa, permitia a proximidade das crianças com o moribundo, entre outros. Isso contrasta com a sociedade atual que encara a morte como tabu, sendo a discussão sobre ela mórbida. Parece que quanto mais avança a ciência, mais se nega a morte. Assim, recorre-se a eufemismos: faz-se o morto parecer adormecido (KÜBLER-ROSS, 1981) e, atualmente, vê-se uma produção e maquiagem do corpo morto com a finalidade que pareça vivo e que a morte não ocorreu. Há uma procura pela bela morte e por um corpo que remeta ao repouso (KOVÁCS, 2003).

Dessa maneira, pode-se entender que a morte nem sempre foi afastada do cotidiano. Com o desenvolvimento da medicina, ela passa ao controle dos hospitais, que tem a função de combatê-la e asilá-la, ocultando-a do convívio social. Nesse sentido, ela é tratada como inimiga na sociedade atual, que não pode falar sobre. Com isso, a morte interdita causa um barramento do sofrimento, que não pode ser sentido e mostrado, não havendo lugar para expressão da dor e do luto diante da perda.

Diante do exposto, tem-se que, como consequência da morte, há, frequentemente, perdas secundárias. Muitas vezes, é preciso se reorganizar, reaprender e assumir outros papéis (PARKES, 1998). Como resultado da perda, o luto comumente é precipitado pela busca de sentido em níveis que vão desde a prática (Como meu amor morreu?), através do relacional (Quem eu sou agora, que não sou mais uma esposa?) até o espiritual ou existencial (Por que Deus permitiu que isso acontecesse?) (NEIMEYER, 2011).

Para tanto, tal contribuição de Neimeyer pode ser pensada em relação à experiência de perda do filho. Com a morte, é preciso que haja uma reorganização familiar e os pais podem passar a se questionar qual o seu papel agora, que não cuidar do filho? Ou, quem são eles agora, que não são mais pais? Quem pode ser o responsável por esse sofrimento?

O luto, de modo geral, constitui-se como uma reação a perda real de um objeto amado. Caracteriza-se, geralmente, como o afastamento de atitudes consideradas normais para o indivíduo com a vida, podendo ser superado após um certo lapso de tempo, não sendo considerado uma condição patológica (FREUD, 1915/2006). Parkes (1998) escreve na mesma direção, ao dizer que o luto constitui-se como uma resposta normal a um estresse, sem que seja considerado uma doença mental.

Sabe-se da sua importância, pois com a morte há toda uma estrutura de sentido que se abala. O luto, ainda, caracteriza-se como um estado de espírito penoso, pela perda da capacidade de amar, bem como a perda da capacidade de adotar um novo objeto, o que implicaria em substituir o objeto perdido. O mundo torna-se pobre e vazio e há a cessação de interesse pelo mundo externo, inibição de toda e qualquer atividade e o afastamento daquelas que não evocam esse alguém perdido (FREUD, 1915/2006). Assim, Parkes (1998) aponta que a dor do luto faz parte da vida tanto quanto as alegrias e que, talvez, ele seja o preço que se paga por amar. Viorst (2005), em seu livro “Perdas necessárias”, traz um trecho, em uma de suas entrevistas: “O resultado do amor é a dor”. Ignorar esses fatos seria como cegar-se emocionalmente e um modo de estar despreparado para as perdas que irão ocorrer, inevitavelmente (PARKES, 1998).

Contudo, o sofrimento - necessário para elaboração de uma perda - ganha uma conotação negativa. Em nossa sociedade capitalista, o sofrimento adquire outro sentido: o de um sujeito improdutivo. Com isso, não se tem tempo para sofrer e ainda menos para demonstrar e vivenciar suas fraquezas. O sujeito que sofre é tido, assim, como um empecilho (BITTENCOURT; QUINTANA; VELHO, 2011).

Dessa forma, entende-se que a mudança da concepção da morte e o evitamento desta gera, conseqüentemente, dificuldades no gerenciamento do processo do luto. Uma vez que se deixa de discutir e refletir, os sujeitos também deixam de criar recursos para lidar com as perdas. O luto passa a ser, da mesma maneira, interdito, pois manifestações de sofrimento geram desconforto para as demais pessoas. Esses fatores ecoam não só no sujeito e na família, impedidos de manifestar sua dor e sem oferta de apoio social, como na sociedade em si, que passa por um processo de esvaziamento e barramento de manifestações de sentimentos de dor.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1. OBJETIVO GERAL**

A presente pesquisa buscou compreender como os pais significam a morte de filhos, ainda na infância, em decorrência de alguma doença.

#### **3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Compreender como os pais vivenciaram o processo de doença e tratamento de seus filhos na infância;
- Entender sobre o processo de luto dos pais que perdem filhos na infância;
- Compreender como significam suas vidas diante de tal perda.

## 4 MÉTODO

### 4.1 DESENHO DO ESTUDO

O estudo trata de uma pesquisa descritiva e exploratória, de cunho qualitativo. A pesquisa foi desenvolvida com onze pais, cujos filhos vieram a falecer em decorrência de alguma doença.

Optou-se pelo método qualitativo por melhor abordar o assunto, uma vez que busca explorar as questões existenciais, como angústia e ansiedade presentes nos indivíduos e capturar os sentidos e significações dos fenômenos (TURATO, 2013). A pesquisa qualitativa centra-se nos fenômenos apreendidos pela senso-percepção humana, capaz de ser representada, posteriormente, pela capacidade interpretativa do pesquisador. Foca-se nos processos humanos, em que se busca compreender, criticamente, como os fenômenos constituem nexos de sentido às pessoas ou grupos (PACKER; TURATO, 2011).

Além disso, Bauer e Gaskell (2008) ainda acrescentam que tal método tem por objetivo a compreensão dos “mundos” da vida dos entrevistados e de grupos sociais especificados, explorando os espectros de opiniões e diferentes concepções da questão levantada. Campos e Turato (2009) apontam que a pesquisa qualitativa tem por base três pilares fundantes: na atitude clínica de poder olhar para o sujeito que porta a dor, na atitude psicanalítica de escutar o sujeito que vivencia suas desordens emocionais, e, por fim, na atitude existencialista de refletir sobre as questões humanas.

Tal atitude clínica se refere ao ato de “inclinarse em direção a quem sofre”. Nesse sentido, busca-se ver e ouvir o sujeito, dando atenção às angústias existenciais dos entrevistados, destacando a descrição das vivências individuais (PACKER; TURATO, 2011). Assim, aproxima-se do outro para que possa entender e acolher seus sofrimentos, compartilhando suas angústias e ansiedades pessoais surgidas ou intensificadas com a situação de adoecimento. Tais escutas interagem com os conhecimentos teóricos da metodologia em direção àquela pessoa a quem quer melhor compreender cientificamente. Dessa maneira, o método qualitativo é concebido como um modo científico que abrange as significações psicológicas e psicossociais que os indivíduos atribuem aos processos de saúde e doença, tendo como uma de suas preocupações capturar os sentidos e significações dos fenômenos, por meio da escuta e observação dos sujeitos da pesquisa e da nossa criatividade e interpretação (TURATO, 2013).

No que se refere à pesquisa exploratória, ela foi escolhida por ter como objetivo buscar maior familiaridade com o problema, visando torná-lo mais explicativo. Seu objetivo principal é o aprimoramento de ideias ou descoberta de intuições, sendo, portanto, bastante flexível (GIL, 2002). Com isso, é possível ir além de uma situação problema e buscar significados diversos.

Já a pesquisa descritiva foi selecionada por ter como aspecto central a descrição das características de determinado fenômeno ou população (GIL, 2002). Entende-se, portanto, ser adequada a presente pesquisa, uma vez que vai ao encontro dos aspectos buscados.

#### 4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

No que se refere ao cenário de estudo para coleta de dados, Turato (2013) destaca que o lugar mais adequado para tal é o ambiente natural do sujeito do estudo, onde se encontrarão as características e relações do sujeito. Em relação ao campo de pesquisa, Packer e Turato (2011) destacam a importância de ele constituir-se enquanto o local em que os sujeitos de pesquisa estão, de alguma forma e por certo período, submersos, constituindo-se como parte natural da vida daqueles sujeitos entrevistados. Nesse sentido, esse espaço físico-psicossocial pode ser desde sua moradia até o local onde ele se submete aos cuidados de saúde.

Tomando isso como base, nove entrevistas foram realizadas nas residências dos participantes, uma em uma sala do Hospital vinculado à Universidade, por facilitar o deslocamento da entrevistada e uma na sala no departamento de psicologia, pois o casal assim preferiu. Destaca-se que a escolha pelo local que os participantes se sentissem mais à vontade já estava prevista no projeto da pesquisa.

A relação que permeia entrevistador-entrevistado permite uma apreensão ampla dos fenômenos do universo psíquico deste (TURATO, 2013). Uma vez que entrevistador e entrevistado, observador e observado, pertencem a mesma categoria “objetos” envolvidos na construção de conhecimento, é preciso adentrar no campo com cuidado e determinação (PACKER; TURATO, 2011).

#### 4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Na presente pesquisa, participaram sujeitos que estavam passando pela experiência da perda de um filho na infância a partir de um mês e até um ano após a morte e que residiam em Santa Maria. Segundo a Lei 8.069/1990 que discorre sobre o Estatuto da Criança e do

Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990), considera-se criança a pessoa de até doze anos de idade. As idades dos filhos falecidos variaram entre 0 e 12 anos.

Os participantes foram buscados por meio das declarações de óbitos disponíveis no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM). Um funcionário da Vigilância Epidemiológica da cidade onde se desenvolveu a pesquisa quem buscou os dados. Foram fornecidos o nome da criança, dos pais, a data de nascimento, o motivo do óbito e o endereço dos pais. Devido a busca pelos endereços ter demandado tempo, alguns participantes demoraram mais para serem encontrados. Por isso, o tempo se estendeu de quatro meses a um ano e quatro meses em relação à perda. Ainda, o fato de ter sido nos concedido apenas o endereço fez com que o contato com os pais, em sua grande maioria, tivesse sido pessoalmente, contrário do previsto no projeto, no qual era planejado falar com os pais, primeiramente, por contato telefônico. Alguns participantes, no entanto, haviam se mudado e, por ter alguém próximo, foi nos concedido o telefone.

A lista com os óbitos possuía um total de 47 crianças de até 12 anos, 31 do ano de 2015 e 14 do ano de 2016. Da totalidade 44 endereços foram buscados. 19 não foram encontrados, seja por conta do registro dos endereços estar errado ou não continham informações suficientes, tais como o número da residência ou bairro. Oito não foram encontrados em suas residências, alguns porque haviam se mudado. Quatro aceitaram participar da pesquisa, em um primeiro momento, mas depois não nos atenderam mais ou não estavam em casa para nos receber no horário marcado. Dois casais não quiseram fazer parte, porque não queriam falar sobre o assunto ou alegando falta de horários. Os outros 11 foram os pais que participaram da pesquisa. Três não foram buscados, pois o critério de saturação já havia sido alcançado.

Destaca-se que nesse estudo, o número de entrevistas, foi delimitado, utilizando-se o critério de saturação. Este estabelece que há um número limitado de versões da realidade. Isso se dá porque, mesmo que as experiências possam parecer únicas ao indivíduo, elas são resultados também de processos sociais. Nesse sentido, representações de um tema em comum, ou de pessoas em um meio social específico são, em parte, compartilhadas. Assim, gradativamente, os temas em comum começam a surgir, sendo possível elaborar uma interpretação de tais (BAUER; GASKELL, 2008).

A seguir, será apresentado um quadro com os participantes da pesquisa:

	Idade do (a) filho(a)	Causa da morte	Tempo da perda
Mãe 1	7 dias	Infecção própria do período perinatal não especificada/ Superbactéria	4 meses e 27 dias
Mãe 2	11 dias	Complicações cardíacas	1 ano e 14 dias
Mãe 3	5 dias	Infecção própria do período perinatal não especificada	1 ano e 2 meses
Mãe 4	2 anos	Malformação não especificada do coração	6 meses
Mãe 5	0	Feto e recém-nascido afetados por doenças infecciosas e parasitárias da mãe	6 meses e 20 dias
Mãe 6	9 anos	Neoplasia maligna do encéfalo, não especificado	1 ano e 3 meses
Mãe 7	8 anos	Cardiomiopatia dilatada	9 meses
Mãe/Pai 8	12 anos	Morte sem assistência/ Rompimento de uma veia	1 ano e 4 meses
Mãe 9	0	Recém-nascido com peso muito baixo	6 meses
Mãe/Pai 10	4 dias	Síndrome da angústia respiratória do recém-nascido	7 meses
Mãe/Pai 11	1 ano	Hidrocefalia congênita não especificada	7 meses

#### 4.4 COLETA DE DADOS

As coletas de dados foram feitas por meio de entrevistas semidirigidas de questões abertas, pois segundo Turato (2013) a direção pode, assim, ser dada por ambos integrantes da relação. O entrevistador dirige a entrevista apenas inicialmente, quando propõe um assunto ligado à temática. A partir de então, põe-se na posição de escuta, quando a direção da entrevista fica sob comando do entrevistado, sendo respeitada suas livres associações de ideias. Nesse sentido, o entrevistador se interpõe, espaçadamente, para solicitar um esclarecimento ou aprofundamento de algum ponto e não para mudar o curso (PACKER; TURATO, 2011).

Além disso, a entrevista constitui-se como um importante momento de face a face e conhecimento interpessoal, que facilita a apreensão de uma série de fenômenos e de construção potencial tanto do entrevistador como do entrevistado (TURATO, 2013). Uma vez que são valorizados os sentimentos ditos transferenciais, bem como a atitude clínica, o pesquisador é o instrumento principal (TURATO, 2013), pois por meio dos seus órgãos do sentido, há meios diretos para apreender as manifestações do objeto em estudo (PACKER; TURATO, 2011). O enfoque inferencial começa desde a condução da entrevista e das observações, quando o pesquisador, por meio do conhecimento teórico e prévio, pode centrar em situações que podem produzir uma boa discussão, sobre questões que não estão explícitas. Nesse sentido, o ato inferencial e interpretativo, que leva à leitura de conteúdos não manifestos, pode iniciar antes mesmo de o material ser coletado e transcrito, uma vez que o contato na entrevista já possibilita uma análise crescente do material (CAMPOS; TURATO, 2009).

Vale dizer que a entrevista contou com um roteiro, com uma lista de temas, constituída por tópicos que contemplavam a abrangência das informações esperadas, tais como: o recebimento da notícia do adoecimento; o processo de tratamento e/ou hospitalização; os sentimentos frente a perda eminente; rede de suporte com a qual contavam; os sentimentos que emergiram frente à morte do(a) filho(a); a vivência da ausência do(a) filho(a). Ele permite a flexibilidade nas conversas e absorção de novos temas trazidos pelo entrevistado, podendo aprofundar a comunicação e não apenas cerceá-la. O roteiro serve como um guia e visa compreender os pontos de vista dos sujeitos da pesquisa, contendo poucas questões para que possam emergir temas novos durante o trabalho de campo (MINAYO, 2010).

O início se deu por meio de um *rapport*, ou seja, reapresentação mútua de entrevistador-entrevistado, o estabelecimento de um canal aberto e amigável, seguido da apresentação clara dos objetivos e a leitura do termo de consentimento (ANEXO A) em linguagem de senso comum. Uma vez que a entrevista deve ser considerada como um todo, o comportamento global do entrevistado deve ser observado, assim como a auto-observação do pesquisador. Deve-se atentar as formas da fala, como as interposições, silêncios, lapsos, atos falhos, entre outros. Ainda, considerar também os aspectos comportamentais e a linguagem não-verbal do entrevistado, que traz informações adicionais ao observador (TURATO, 2013).

Além disso, as entrevistas foram gravadas em áudio, com prévio consentimento dos entrevistados e, posteriormente, transcritas (TURATO, 2013). Ainda, tal instrumento de gravação permite que o entrevistador possa concentrar-se na entrevista e no entrevistado, sem perder detalhes. O material transcrito será armazenado na sala do professor orientador, localizada na Avenida Roraima, prédio 74B, sala 3212A, Santa Maria- RS, CEP: 97105-900, por um período de cinco anos. Após esse período, os dados serão destruídos.

#### 4.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram incluídos sujeitos que perderam seus filhos, por motivo de doença, quando os mesmos ainda eram crianças, ou seja, até doze anos de idade incompletos, a partir de um mês após a morte até um ano depois. Além disso, eles devem residir em Santa Maria e se mostrarem disponíveis quanto à participação.

Foram excluídos sujeitos que perderam seus filhos há menos de um mês, ou que seus filhos já não eram crianças, ou seja, mais de doze anos de idade. Ainda, aqueles que morreram por causas outras que não doença, como por exemplo: acidentes, assassinatos, suicídios. Além disso, aqueles que não residirem em Santa Maria ou não se mostrarem disponíveis a participar da pesquisa.

#### 4.6 ANÁLISE DOS DADOS

No presente estudo, após a transcrição das entrevistas, realizou-se a análise dos dados por meio da análise de conteúdo, que, segundo Bardin (2010), define-se como: “Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que

permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens”.

A análise do conteúdo, segundo Turato (2013) consiste na transformação do conteúdo do documento com a finalidade de oferecer um significado, a fim de que se possa ir além do estágio descritivo, ou seja, permite que se compreendam significados que vão além do nível comum e supérfluo de leitura, ajudando a reinterpretar mensagens (MORAES, 1999). Complementando, Bardin (2010) afirma que a leitura do analista não é, unicamente, uma leitura literal, mas uma leitura que busca realçar um sentido que se encontra em segundo plano. Ainda, Bauer e Gaskel (2008), constataam que a análise precisa ir além do que é falado, procurando temas e funções com conteúdo comum. O objetivo principal da análise é procurar sentidos e compreensão, por meio da imersão do pesquisador no *corpus* do texto.

A partir da análise constituíram-se, metodologicamente, as categorias e subcategorias, procedimentos que consistem em colocar assuntos em relevo que merecem discussão em grandes tópicos (TURATO, 2013). A categorização é uma operação, que permite uma representação simplificada dos dados brutos. Ela possui critérios previamente definidos a fim de classificar elementos constitutivos de um conjunto (BARDIN, 2010). As categorias deste estudo constituíram-se conforme os critérios de repetição e relevância. Segundo Turato (2013), no processo de categorização, é possível levar em conta o critério de repetição que preconiza que se ponham em destaque as colocações reincidentes, fazendo a investigação do que cada um deles tem em comum. Além disso, pode-se categorizar por meio do critério de relevância, em que não necessariamente um ponto é repetido, mas é considerado, segundo a ótica do pesquisador, uma fala rica em conteúdo capaz de confirmar ou refutar hipóteses iniciais (TURATO, 2013).

#### 4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi aceito pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade a qual a pesquisa está vinculada com o número 52750016.6.0000.5346. Diante disso, foram mantidos os princípios éticos presentes na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que guia a ética em pesquisas com seres humanos. Igualmente, foram respeitados os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, assegurando os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado (BRASIL, 2012).

Da mesma maneira, todos os participantes da pesquisa foram esclarecidos quanto a natureza da mesma, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e incômodos que está sujeita a causar. Com isso, foi apresentado aos possíveis participantes da pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, por meio do qual puderam consentir formalmente com sua participação, após esclarecimento completo da pesquisa, sabendo que poderiam desistir de participar dela em qualquer momento, sem nenhum prejuízo aos participantes. Esse termo (ANEXO A) contou com um breve resumo do trabalho e foi assinado em duas vias, uma para o participante e outra para o pesquisador. A pesquisa somente foi colocada em prática após a aprovação do Comitê de Ética da UFSM.

Com o prévio consentimento dos indivíduos, as entrevistas realizadas foram gravadas em áudio, para serem, posteriormente, transcritas e analisadas. O material transcrito está armazenado na sala do professor orientador, por um período de cinco anos. Após esse período, os dados serão destruídos. O sigilo em relação aos participantes será mantido e suas identificações estão codificados. Portanto, todas as medidas em relação ao sigilo e confidencialidade dos participantes, assim como sua autonomia foram asseguradas, conforme os princípios éticos da Resolução já citados.

## **ARTIGO 1**

O vazio sem nome: a busca por sentido para pais cujos filhos morreram crianças

The nameless emptiness: the search for a sense in parents whose children have  
died

La recherche de sens pour les parents dont les fils sont morts enfants

El vacío sin nombre: la búsqueda de sentido para padres cuyos hijos se murieron  
niños

### Resumo

A morte depara o sujeito com a falta de sentido, abrindo uma brecha em seu sistema simbólico. Quando se trata da morte de um filho, há uma dificuldade ainda maior de significarem-na. Diante disso, procurou-se compreender a busca de sentido para os pais que perderam os filhos crianças. Para tanto, realizou-se uma pesquisa qualitativa, de cunho exploratório e descritivo, por meio de entrevistas semidirigidas com onze pais cujos filhos morreram crianças. Realizou-se análise de conteúdo, da qual emergiram as categorias: a busca por explicações, que aborda o movimento dos pais em direção a algo que possa lhes fornecer sentido para perda, na qual predominou a religiosidade, e a busca por um culpado, em que há tentativa de encontrar um responsável pela perda, que pode ser a equipe de saúde ou eles mesmos. Destaca-se a importância de uma equipe multiprofissional preparada para acolher os pais e diminuir os impactos desse processo.

Palavras-chave: morte, relações pais-criança, religiosidade, profissionais da saúde.

### Abstract

Death confronts the subject with the lack of sense, opening a gap in its symbolic system. When it comes to a son's death, it is harder to signify it. Therefore, this research aimed to comprehend the search for sense in parents who have lost their children. In that way, it was conducted a qualitative, exploratory and descriptive research, using semi-directive interviews, with eleven parents who had lost their kids. A content analysis was conducted, from which emerged these categories: the search for explanations, that discusses the parents' moves in direction of something that may offer a sense to their loss, in which prevailed religiosity and the search for someone to blame, in an attempt of finding someone responsible for their loss, which may be the healthcare team or even themselves. It is emphasized the importance of multidisciplinary teams trained to embrace these parents and to minimize impacts of such process.

Keywords: death, parents-child relationships, religiosity, healthcare professionals.

### Resumé

La mort fait face au sujet avec le manque de sens, ouvrant une brèche dans son système symbolique. Quand il s'agit de la mort d'un fils, il est encore plus difficile d'en trouver de sens. Par conséquent, nous avons cherché à comprendre la quête de sens pour les parents qui ont perdu un enfant. Pour y parvenir, une recherche qualitative a été menée, de nature exploratoire et descriptive, à travers d'entretiens semi-structurés avec 11 parents dont les fils sont morts enfants. Nous avons effectué une analyse de contenu, à partir de laquelle les catégories suivantes ont émergé: la recherche d'explications, adressant aux parents d'aller vers quelque chose qui peut leur donner des sens pour la perte, predominant la religion et la recherche d'un coupable où il y a la tentative de trouver un responsable pour la perte, qui peut être l'équipe de santé ou eux-mêmes. Il met en évidence l'importance d'une équipe multidisciplinaire prête à accueillir les parents et réduire les impacts de ce processus.

Mots-clés: mort, relations pères-enfants, religiosité, professionnels de santé.

### Resúmen

La muerte depara el sujeto con la falta de sentido, abriendo una brecha en su sistema simbólico. Cuando se trata de la muerte de un hijo, hay una dificultad aún más grande de significarla. Ante ello, se ha buscado comprender la búsqueda de sentido por parte de los padres que perdieron a sus hijos niños. Para ello, se ha realizado una investigación cualitativa, de carácter exploratorio y descriptivo, por medio de entrevistas semidirigidas con once padres

cuyos hijos se murieron niños. Del análisis de contenido, han emergido las categorías que siguen: la búsqueda por explicaciones – que aborda el movimiento de los padres hacia algo que les pueda fornecer sentido para la pérdida –, en que ha predominado la religiosidad; y la búsqueda por un culpado, en la cual hay el intento de encontrarse a un responsable de la pérdida, que puede ser el equipo de salud o ellos mismos. En conclusión, se destaca la importancia de un equipo multiprofesional preparado para acoger a los padres y disminuir los impactos de ese proceso.

Palabras clave: muerte, relaciones padres-niños, religiosidad, profesionales de la salud.

## Introdução

A morte, por si só, é um evento que clama por significação. De maneira geral, as pessoas buscam significá-la de alguma forma, pois há um espaço que fica em aberto com a perda de um ente querido.

Quintana (1999) aponta que o sujeito depende de suas construções simbólicas que permitem atribuir significado para os eventos da vida, dando a ele a sensação de completude da qual carece. Quando o real se torna evidente e interrompe tal sensação de completude e abre brechas na realidade, o sujeito se depara com sua impotência e, conseqüentemente, com sua fragilidade, angústias e incertezas. A exemplo disso destaca-se a morte, que situa o ser humano frente à falta de sentido e exige a reconstrução de significados.

Neimeyer (2011) ressalta que os sujeitos possuem uma rede de significados arraigada em si, que evoca a ideia de segurança e senso de realidade. Frente a um acontecimento que vai de encontro, de modo a desestabilizar e romper com suas certezas, o senso de realidade é prejudicado. Nesse momento, uma fragilidade se instala e produz um sentimento de insegurança, uma vez que a estabilidade a qual até então possuía estava depositada em uma estrutura já estabelecida. A morte passa a ser um exemplo de tal acontecimento, uma vez que representa um mistério, uma experiência pela qual o sujeito nunca passou, o que gera um enigma que a rede de significados não é, em um geral, capaz de atribuir um sentido. Dessa forma, há uma estrutura que se abala.

Além disso, sabe-se que há uma concepção de vida e de morte guiada através de uma regra cronológica de modo que a morte é um evento esperado apenas ao final do ciclo vital. Diante dessa concepção, esquece-se de que os que não completam a sequência linear também morrem e, nesse caso, a morte passa a ser encarada como um elemento estranho, que interrompe a continuidade do viver (Bittencourt, Quintana & Velho, 2011), sendo considerada

um evento incoerente, dado que inverte a ordem natural que se espera da vida (Menezes, Passareli, Drude, Santos & Valle, 2007).

Nesse sentido, a morte do filho é tomada como algo muito chocante e inesperado, uma vez que, espera-se que os pais morram antes. Entende-se que a morte de um filho é, portanto, um evento muito doloroso de extremo sofrimento e de difícil assimilação (Bittencourt et al., 2011). Silva, Weiss, Bernardes e Souza (2006) destacam que quando o membro é uma criança –no estudo se fala em doença grave, aqui, no entanto, falaremos sobre a morte, entendendo haver uma generalização possível- estabelece-se um conflito ainda maior, pois na concepção atual as crianças estão relacionadas à vida, alegrias, futuro.

Tendo isso em vista, os sujeitos se lançam em busca de significados, conforme sua estrutura psíquica, o contexto em que a perda está envolvida, entre outros. Diante disso, a busca de sentido pode ir em direção à religiosidade. Quintana (1999) aponta que a esta é capaz de fornecer um aparato simbólico capaz de preencher o vazio da falta de explicações. Ainda, Neimeyer (2011) corrobora dizendo que ela pode trazer conforto às angústias do sujeito.

A depender também dos recursos psíquicos do sujeito que sofre a perda, o preenchimento desse vazio pode ocorrer no sentido de culpabilizar a si ou a equipe. Parkes (1998) aponta que o movimento de encontrar um responsável faz com que os sujeitos possam recuperar certo senso de controle sobre algo que de fato é incontrolável e, portanto, insuportável.

Diante disso, o presente artigo, que é um recorte de uma dissertação de mestrado, retrata o movimento dos pais na tentativa de preencher o vazio de sentido, a falta de significados e a ausência que a morte do filho deixa. Dessa maneira, buscou-se discorrer acerca de algumas questões que servem como cerne para a discussão e que apareceram de

forma frequente no discurso dos pais, como a religiosidade, a equipe hospitalar e a autculpabilização. Assim, far-se-á a apresentação das categorias na discussão dos resultados.

### Método

#### Desenho do estudo

O estudo trata de uma pesquisa descritiva e exploratória, de cunho qualitativo. A pesquisa foi desenvolvida com pais, cujos filhos vieram a falecer em decorrência de alguma doença.

O método qualitativo foi escolhido, por melhor abordar o assunto, uma vez que busca explorar as questões existenciais (Turato, 2013), centrando-se nos processos humanos, em que se busca compreender, criticamente, como os fenômenos constituem nexos de sentido às pessoas ou grupos (Packer & Turato, 2011). Já a pesquisa exploratória foi escolhida por ter como objetivo buscar maior familiaridade com o problema, visando torná-lo mais explicativo. Com isso, é possível ir além de uma situação problema, buscando significados diversos. A pesquisa descritiva foi selecionada, por sua vez, por ter como aspecto central a descrição das características de determinado fenômeno ou população (Gil, 2002). Entende-se, portanto, ser adequada a presente pesquisa, uma vez que vai ao encontro dos aspectos buscados.

#### Cenário do estudo

Em relação ao campo de pesquisa, Packer e Turato (2011) destacam a importância de ele constituir-se enquanto o local em que os sujeitos de pesquisa estão, de alguma forma e por certo período, submersos, constituindo-se como parte natural da vida daqueles sujeitos entrevistados.

Tomando isso como base, das onze entrevistas realizadas, nove foram feitas nas residências dos participantes. Uma aconteceu no hospital, pela facilidade de deslocamento da participante, não deixando, no entanto, de ter sido um local onde ela esteve submersa pelo tempo da hospitalização da filha. O outro casal preferiu que a entrevista acontecesse na

Universidade. Destaca-se que, desde quando foi planejado, o estudo previa que os participantes pudessem escolher o local no qual se sentissem melhor.

#### Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram pais cujos filhos morreram na infância. Estipulou-se o tempo de um mês até um ano após a morte da criança. Os dados que foram fornecidos pela Vigilância Epidemiológica respeitaram esse intervalo de tempo. Contudo, uma vez que os dados eram apenas referentes ao endereço e a procura dos pais demandava tempo, esse intervalo variou de quatro meses da perda a um ano e quatro meses. A idade das crianças foi estabelecida conforme a Lei 8.069/1990 que discorre sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Lei nº 8.069/1990), que considera criança a pessoa de até doze anos de idade incompletos. A idade dos filhos falecidos variou entre zero dia, os quais viveram poucas horas, ou, por conta de alguma doença nasceram mortos, a 12 anos.

Os participantes foram buscados por meio das declarações de óbitos disponíveis no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM). Foram fornecidas as causas do óbito, data de nascimento, nome da criança, dos pais e endereço. Assim, o primeiro contato, na grande maioria dos casos, foi pessoal, quando encontramos o local de moradia.

Foram realizadas onze entrevistas, momento no qual houve saturação dos dados. O critério de saturação estabelece que há um número limitado de versões da realidade (Bauer & Gaskell, 2008). Da totalidade, cinco foram realizadas com ambos os pais. As demais, só houve participação das mães, por motivos diversos, dentre eles o pai não querer participar, delegar esse assunto para mãe, estar por muito tempo longe ou a mãe não ter mais o contato do pai. Atendendo aos princípios éticos, a identidade dos pais foi conservada. Assim, seus nomes foram trocados por Mãe ou Pai seguido de uma enumeração. Os participantes serão apresentados conforme o quadro a seguir:

Quadro 1

	Idade do (a) filho(a)	Causa da morte	Tempo da perda	Religião
Mãe 1	7 dias	Infecção própria do período perinatal não especificada/ Superbactéria	4 meses e 27 dias	-
Mãe 2	11 dias	Complicações cardíacas	1 ano e 14 dias	-
Mãe 3	5 dias	Infecção própria do período perinatal não especificada	1 ano e 2 meses	Umbanda
Mãe 5	0	Feto e recém-nascido afetados por doenças infecciosas e parasitárias da mãe	6 meses e 20 dias	-
Mãe 6	9 anos	Neoplasia maligna do encéfalo, não especificado	1 ano e 3 meses	Evangélica
Mãe 7	8 anos	Cardiomiopatia dilatada	9 meses	-
Mãe/Pai 8	12 anos	Morte sem assistência/ Rompimento de uma veia	1 ano e 4 meses	Evangélica
Mãe 9	0	Recém-nascido com peso muito baixo	6 meses	Evangélica
Mãe 10	4 dias	Síndrome da angústia respiratória do recém-nascido	7 meses	Mórmon
Mãe/Pai 11	1 ano	Hidrocefalia congênita não especificada	7 meses	Católica/Espírita

#### Coleta de dados

As coletas de dados foram feitas por meio de entrevistas semidirigidas de questões abertas, pois segundo Turato (2013) a direção pode, assim, ser dada por ambos integrantes da relação. A entrevista contou com um roteiro e constituiu-se por tópicos (Minayo, 2010) que contemplem a abrangência das informações esperadas, como: o recebimento da notícia do adoecimento; o processo de tratamento e/ou hospitalização; os sentimentos frente a perda iminente; rede de suporte com a qual contavam; os sentimentos que emergiram frente à morte do(a) filho(a); a vivência da ausência do(a) filho(a).

Além disso, as entrevistas foram gravadas em áudio, com prévio consentimento dos entrevistados e, posteriormente, transcritas. O material transcrito permanecerá armazenado na sala do professor orientador, por um período de cinco anos. Após esse período, os dados serão destruídos.

#### Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos sujeitos que perderam seus filhos, por motivo de doença, quando os mesmos ainda eram crianças, ou seja, até doze anos de idade incompletos, a partir de um mês após a morte até um ano e quatro meses depois dela. Além disso, estes deveriam residir na cidade da pesquisadora e se mostrarem disponíveis quanto à participação.

Foram excluídos sujeitos cujos filhos morreram por causas outras que não doença, como por exemplo: acidentes, assassinatos, suicídios. Além disso, aqueles que não residiam na cidade da pesquisadora.

#### Análise dos dados

No presente estudo, após a transcrição das entrevistas, a análise dos dados foi realizada por meio da análise de conteúdo, segundo Bardin (2010). Nesse sentido, as entrevistas foram lidas e relidas pela pesquisadora e outros três colaboradores, buscando conteúdos que se repetissem ou tivessem caráter de relevância, constituindo as categorias e subcategorias, pois segundo Turato (2013) é possível considerar o critério de repetição que preconiza que se coloquem em destaque os pontos reincidentes. Isso investiga o que cada um deles tem em comum, e de relevância, em que não necessariamente um ponto é repetido, mas é considerado, segundo a ótica do pesquisador, uma fala rica em conteúdo capaz de confirmar ou refutar hipóteses iniciais.

### Aspectos Éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade a qual o estudo estava vinculado, em consonância Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que orienta a ética em pesquisas com seres humanos. Dessa forma, foram respeitados os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, assegurando os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

### Resultados e Discussões

Diante dos aspectos introduzidos a respeito da morte, perda e falta de sentido, procurou-se discutir, mais profundamente, as buscas que o sujeito- diante da falta- faz em prol de preencher o vazio e dar uma borda às angústias excessivas que surgem frente a um momento de dor. Nesse sentido, serão abordados a seguir duas categorias: a busca por explicações, em que consta a subcategoria religiosidade e a busca por um culpado, figurando duas subcategorias: a equipe de saúde e a autculpabilização.

#### A busca por explicações

É importante ressaltar que há inúmeras questões sem respostas que surgem frente à perda de um filho: por que foi assim? Por que comigo? Nesse momento, o sujeito se depara com o real, com a ausência de sentido, que impulsiona o indivíduo a procurar algo que lhe traga explicação. Nessa direção, a religiosidade é frequentemente buscada. Isso por quê, segundo Marchi (2005, p. 53)

o sagrado não precisa de regras e sua compreensão não necessita de racionalidades. E se a tecnologia facilita a vida material, a física explica as reações da matéria, a matemática calcula as dimensões e os espaços do universo, a filosofia se encarrega de matar os deuses, o sagrado permanece como possibilidade de diminuir o peso da transcendência [...], facilita a relação com a finitude da existência humana.

Uma vez que a morte de um filho é entendida como veementemente contraditória, os sujeitos tendem a se direcionar em busca de explicações que frequentemente eles não possuem. O vazio que a morte traz é resignificado, frequentemente, por meio do rito, que cria novas construções simbólicas (Quintana, 1999). Nessa direção, a religiosidade, na maioria das vezes, traz um conjunto de significações prontas para o sujeito. Assim, ele que se depara frente à falta de sentido, muitas vezes, pode encontrar na religiosidade um conjunto de significações da qual ele se apropria, a fim de compreender o que se passa diante da perda, podendo ocupar um lugar (Neimeyer, 2011).

Bouso, Poles, Serafim e Miranda (2011) corroboram com essa concepção ao apresentar seu artigo a respeito da perspectiva dos familiares em relação à experiência da doença. Dizem que a religiosidade é uma ferramenta com arcabouço de explicações, que auxiliam na atribuição de significado da doença e da morte e, ainda, que traz benefícios no que tange ao suporte emocional, social, esperança e motivação.

Por conseguinte, entende-se que a religiosidade pode exercer o papel de conceder um sentido a perda. Nesse sentido, a subcategoria a seguir apresentará os aspectos da religiosidade relacionados ao luto dos pais cujos filhos morreram crianças.

### *Religiosidade*

Destaca-se que quando se trata da morte de um filho, a base da vida dos pais enfraquece, o que, muitas vezes, gera a perda do significado da existência da vida e uma dor muito difícil de ser superada (Salinas, 2011). Diante disso, a religião é destacada como uma valiosa ferramenta para o enfrentamento do luto, pois traz em seu escopo uma rede de significação, o que pode contribuir para diminuir a intensidade do pesar (Franqueira, Magalhães & Féres-Carneiro, 2015).

Entende-se isso, pois Franqueira et al. (2015) no estudo sobre as mães que perderam filhos na fase adulta, apontaram que a religião é capaz de dar sentido para a perda de um filho, uma vez que ela oferece uma rede de significados capaz de impelir o enlutado a produzir um sentido para a perda. Os autores destacam que todas as participantes trouxeram em seu discurso a figura de Deus. Ele aparece como um ser superior e protetor, que controla os eventos das suas vidas. Os resultados deste trabalho coincidem com os estudos citados, como é possível visualizar na fala: “É o que eu digo, tudo é ordem de Deus, né, quando é hora de Deus não adianta, fazer o que, né, se Deus quis assim.” (Mãe 6).

Diante disso, entende-se que a religiosidade atua amarrando o acontecimento inexplicável, que é a perda de um filho, às explicações da ordem religiosa capazes de preencher um evento esvaziado de sentido. Segundo Quintana (1999), os processos mágico-religiosos podem ser usados como modo de minimizar o caos e a impotência frente aos eventos que chocam a rede simbólica de significados do sujeito. As explicações religiosas são evidentes na fala que segue, pois a morte do filho, segundo sua concepção, foi no tempo que Deus quis: “Mas era isso, a gente sempre acreditou na vontade de Deus. Que fosse o tempo que Deus quisesse dele aqui na terra.”(Mãe 4).

Em um estudo com pacientes com câncer, frente à doença e à ameaça da vida, a religião figurou, na fala das participantes, além de um elemento de suporte e explicações, como a busca de um líder e conforto. O sujeito passa a entregar o controle a um ser soberano, reduzindo, assim, suas angústias e temores. As participantes transparecem na sua fala a entrega da responsabilidade do destino de suas vidas a esse “ser supremo”. Sendo assim, a religiosidade proporciona a concepção de que existe alguém superior que está controlando o percurso de suas vidas e que, além disso, deseja o melhor para essas pessoas (Fornazari & Ferreira, 2010). Bousso et al. (2011) corroboram com essa concepção ao citarem em seu artigo que os familiares creditam a Deus ou a forças ocultas a causa da morte do ente querido.

Esse movimento diminui o peso do sentimento de responsabilidade sobre a morte, o que pode facilitar sua aceitação.

Apesar de os estudos tratarem sobre pacientes com câncer e a vivência dos familiares na experiência da doença, pensa-se que há uma aproximação com a situação na qual pais enlutados vivenciam: ambas as ocasiões são limítrofes, em que há falta de explicações e sentido. Em consonância à literatura apontada, nas seguintes falas fica clara a entrega da situação nas mãos de Deus e a concepção de que foi Ele quem teve o controle sobre os eventos: “E a única coisa que eu fiz foi me entregar, entreguei tanto a minha vida, quanto a do nenê nas mãos de Deus, que Deus fizesse o melhor [...]” (Mãe 9).

Mãe 6: Não é fácil... as coisas acontecem tudo da forma melhor... Deus quer sempre o melhor pra gente, né, então, né, como ele era uma criança que não tinha maldade [...] [...] então Deus recolheu ele antes, assim, pra não deixar ele ficar sofrendo, né [...]

O estudo, já citado, de Franqueira et al. (2015) ressalta que foi possível identificar que mesmo uma mãe que não aceita a morte do filho e que possui sentimentos de raiva e revolta, acredita na vontade de Deus e confia em sua decisão. Consoante ao que os autores encontraram em seu estudo é possível verificar também através da seguinte fala, em que a mãe deixa claro os seus sentimentos de revolta e incompreensão, mas, apesar disso, não deixa de referenciar Deus como um ser em que ela deposita sua confiança:

Mãe 8: Eu digo assim, a minha fé não tá baseada no meu sentimento. O meu sentimento é de dor. Talvez de revolta. Mas a minha fé tá no que diz a palavra. Eu creio na bíblia [...] meu questionamento é até com Deus, eu digo [...] Senhor, eu aceito, mas eu não entendo’. E realmente a gente não entende. Mas o que a gente crê é que todas as coisas acontecem conforme a vontade de Deus, então a gente deposita toda confiança e tudo nas mãos de Deus.

Ressalta-se que essa era uma mãe fortemente religiosa. No entanto, pensa-se que nas suas falas: “eu aceito, mas eu não entendo”, “meu questionamento é com Deus”, fica em evidência a sua incompreensão, mesmo estando apegada a explicações religiosas, revelando algo que, por vezes, mesmo a religiosidade não pode dar conta. Nesse sentido, entende-se que

a religião pode oferecer um certo amparo, mas nem sempre consegue produzir um sentido que abranja a magnitude de tal perda.

Tendo em vista esses movimentos em relação à religiosidade, Bousso et al. (2011) destacam nos discursos analisados em seu estudo a crença de que a vida não termina com a morte. Nesse sentido, tem-se que as religiões oferecem a crença após a morte e a ideia de que futuramente os entes queridos poderão se reencontrar. Tal crença aparece como algo confortante, que traz um consolo frente à perda e permite desencadear um melhor processo de aceitação.

Em consonância com a literatura, os pais trazem muito frequentemente a crença de que vão reencontrar os filhos e isso surge como algo que oferece certo alívio. No recorte abaixo, a religião deles diz que um dia eles vão estar com sua filha e criá-la. Dessa forma, é como se ela não tivesse de fato morrido, mas vivesse em outro plano: “E na nossa religião a gente tem que é pra eternidade, então um dia a gente vai criar ela.” (Mãe 10). A ideia de reencontro também está presente no discurso do pai 8: “Então, eu digo assim... a fé que a gente tem, que foi a principal coisa. A esperança muito importante também. Esperança que um dia vai se reencontrar. E a gente usa isso pra ajudar outras pessoas também”.

Nessa direção, destaca-se que crenças e valores religiosos são buscados para conceder um significado e poder entender a morte, o que, de certa maneira, facilita o entendimento e elaboração, proporcionando uma diminuição da angústia (Bousso et al., 2011). Com isso, a religiosidade está como um elemento organizador do luto (Franqueira et al., 2015).

Além disso, Bousso et al. (2011) citam que as explicações encontradas pela família na religiosidade podem vir na direção de que a experiência vivida trouxe efeitos positivos como o crescimento, regeneração ou, como na fala acima do pai 8, ajudar a outras pessoas. Ainda, Deus também possui um propósito para suas perdas. Assim, elas deixam de estarem vazias e

passam a ganhar uma razão, isso que as tornam menos angustiantes, pois estão presas a um arcabouço simbólico:

Mãe 9: Eu acho que Deus sempre tem um propósito, né, com as coisas que acontecem e se aconteceu foi permissão dele [...] eu creio que Deus me permitiu que eu passasse por essas dificuldades, essas lutas porque alguma coisa ele queria comigo lá dentro.

No entanto, o movimento de crença após a morte revela um mecanismo de recusa que a religião promove: se ele está no céu, com Deus e se eles vão se reencontrar o filho não morreu. Segundo Laplanche e Pontalis (2001) a recusa refere-se a “[...] um modo de defesa que consiste em uma recusa por parte do sujeito em reconhecer a realidade de uma percepção traumatizante [...]” (p. 436).

Esse mecanismo, no entanto, quando “ponderado”, ou seja, aliado a uma estrutura psíquica que, em vez de bloquear, auxilia na elaboração do luto, não parece prejudicar a reconstrução simbólica da perda, mas traz um alento para a brecha que a morte do filho provoca. Nesse sentido, Franqueira et al. (2015) destacam a importância da religiosidade para a elaboração do luto.

Pensa-se, ainda, que o amparo na religião, por vezes, não é algo inerente, ela é buscada, como exemplifica a fala abaixo:

Pai 11: E... quando a gente fica com aquela... e pede pra Deus e pede pra Santa, pede pra esse, faz oração [...] Na realidade tu entra num desespero que se bobiar tu pede ajuda pra uma galinha preta na rua. Não tem... tu te apavora. Porque é uma coisa que não ta sob teu poder.

O pai parece ter clareza de que essa religiosidade é buscada, pois apesar de pedir para Deus, ele diz que isso se dá por conta do desespero. Fica evidente quando ele compara esse Deus ou os santos ou com a galinha preta. Esse movimento de reconhecimento não parece, no entanto, ser comum nos pais. Talvez, diante disso, é possível marcar uma diferença entre os pais que já eram religiosos antes da morte do filho, e daqueles pais que fizeram esse movimento de busca da religião, a fim de procurarem um amparo frente ao momento de perda que estavam vivenciando.

Por outro lado, pode haver uma revolta contra Deus. A vivência de uma crença e a fidelidade em Deus é uma forma de ter controle sobre o imponderável. Marchi (2005) aponta que a experiência religiosa supõe que há um comprometimento dos dois lados: o sujeito age com devoção, obediência, rito, entre uma infinidade de atuações. Do lado do santo – ou de Deus- a proteção, salvação, o cuidado. Dessa maneira, com a morte do filho, o sujeito pode entender que não há reciprocidade da parte de Deus e pode surgir a revolta, como evidencia a entrevistada 2:

Mãe 2: [...] Mas eu tava com esperança. Eu rezava, eu fiz promessa. Ela faleceu... até a mãe ficou braba comigo porque eu disse assim ‘então Deus não existe, porque, né... vai tirar um filho de uma mãe’.

Nesse sentido, muitas mães relatam um sentimento de revolta contra Deus e sentimentos de incompreensão do porquê algo tão doloroso quanto à perda de um filho foi acometer logo elas (Cremasco, Schinemann & Pimenta, 2015). Brigar com o destino ou com Deus é uma forma de tentar recuperar o controle ou encontrar alguma explicação para a morte. Não se pode, assim, acreditar que a morte se deu por forma acidental, porque faz o sujeito se sentir impotente (Parkes, 1998).

Mãe 2: Ah... eu fiquei meio descrente. Uma hora eu tenho fé, outra hora não, fiquei meio confusa. Deus existe, Deus não existe... já nem sei mais. E se Deus existe, por que ele deixa tantas pessoas boas passar trabalho, né? Se Deus faz milagre, por que não fez um milagre?

Diante do exposto, entende-se que a religião traz esse movimento de recusa, mesmo que implícito, como em frases “morreu para a vida eterna” “vamos nos encontrar” “ele está te cuidando lá de cima” que, comumente, é pregada por algumas religiões evoca a ideia de que o sujeito não morreu de fato, mas está vivo em outro lugar. A religião pode ser usada como amparo, auxílio, sendo mais uma ferramenta para ajudá-los a significar a perda. Além disso, é preciso destacar a estrutura subjetiva de cada um: o modo como cada um faz uso dessa religião também diz dos seus próprios mecanismos psíquicos.

### A busca por um culpado

Pode-se mencionar que a busca de explicações pode vir na forma do encontro de um culpado. Nesse sentido, há a culpabilização da equipe ou a culpa pode ser direcionada a si. O estudo de Baldissarella e Dell'Aglio (2009) sobre a relação pais e bebês na UTI neonatal, apontou que, muitas vezes, quando o sentimento de dor e incerteza são insuportáveis, os pais deixam de reconhecer o conhecimento que tem sobre o quadro clínico do filho e atribuem a culpa à equipe.

Além disso, a distância existente entre a equipe e a família pode ser entendida também dentro do sistema de hospitalização. Muitas vezes, instala-se um mal-estar entre o paciente e o familiar com a equipe de saúde, o que dificulta a convivência e a interação. Isso faz com que o conjunto de fatores que envolvem a hospitalização gere certo sentimento de impotência (Quintana, Wottrich, Camargo, Cherer & Ries, 2011). Nessa direção, parece haver diversos fatores que contribuem para o movimento dos pais da atribuição da culpa à equipe. Além da relação, que por vezes pode ser conturbada, os pais podem passar a atribuir aquilo que é insuportável a quem esteve mais próximo da criança, nesses casos, à equipe.

Diante disso, nos depoimentos, a culpa é um sentimento frequente, seja ela em forma de acusação do outro ou autoacusação. Assim, serão apresentadas a seguir as duas subcategorias que tratam sobre a culpa: a equipe de saúde e a autculpabilização.

#### *A equipe de saúde*

Muitas vezes, há uma busca por um culpado, um responsável pela morte dos filhos. Buscar uma razão para a perda, um responsável, traz um motivo, um sentimento de contingência.

Essa busca se dá, pois a morte de um filho é uma situação que acarreta profunda dor aos pais, especialmente por lhes representar um acontecimento absurdo, uma vez que inverte a ordem natural que se espera dos fatos (Menezes et al., 2007). A morte se apresenta como algo

incompreensível e inexplicável, no qual o sujeito enlutado se encontra desorientado em busca de explicações para preencher tal vazio, que acaba provocando medo e por vezes paralisiações (Bittencourt et al., 2011).

Viorst (2005) destaca que o processo de luto depende de diversos fatores: de como a perda é sentida, qual a idade de quem lamenta e de quem parte, do quanto se está preparado para isso, de como se deu a morte, da estrutura interior de quem sofre, bem como da rede de apoios, da história pessoal e da relação com a pessoa que se perdeu. Salinas (2011) complementa ao destacar a importância do tipo de relação que se estabelece com a equipe de saúde para a elaboração do luto.

Diante disso, entende-se que a relação com a equipe durante a hospitalização é fundamental tanto para a vivência dos pais no processo de adoecimento, quanto no que tange a elaboração da perda. Contudo, na fala da grande maioria dos pais, a equipe de saúde é alvo de desconfiança, como é possível visualizar nas seguintes falas: “Ah, tinha tratamento com célula tronco, podia fazer e continuava o tratamento clínico com os remédios. Eu acho que ficavam enrolando, assim, né. Dai ela foi... indo... dai em outubro ela morreu.” (Mãe 7).

Mãe 5: [...] Ora me dizer que é por causa de um baço! Acha que eu sou tão boca aberta assim?! Um baço eu sei que faz parte do corpo, mas não é por causa de um baço que uma pessoa não vai sobreviver [...]

No depoimento da primeira mãe, seu entendimento em relação à equipe é de que eles “enrolaram” ela até que sua filha morresse. Já no segundo as explicações da morte dadas pelos profissionais não foram consideradas convincentes. Ela acredita não ter sido esse o motivo e, ainda, diz que “será que eles acham que sou tão boca aberta assim”, deixando claro que acredita que por sua condição social e financeira possa existir um preconceito da equipe em relação a ela que pode ter influenciado na suposta negligência. Assim, entende-se que possa existir um incremento da desconfiança em relação à equipe médica conforme aumenta a distância social entre esta e os usuários.

Boltanski (1984) ao refletir sobre aspectos da relação médico-paciente, quando este último é oriundo das classes populares, afirmava que esta é uma relação de classes, tendo em vista a larga distância social que os afasta. Se por um lado a equipe age de maneira diferenciada, a entrevistada cinco parece, por sua vez, reagir, atacando-os com raiva e, em especial, acusação. Contudo, apesar de nessa entrevista (5) isso aparecer de modo evidente, o comportamento de desconfiar que a equipe possa ser responsável pela morte do filho é algo recorrente, como se pode ver: “No momento que eu vi aquilo ali eu pensei: se ela colocar isso dai na Rosa, a Rosa não vai resistir de jeito nenhum. [...] A gente sabe que foi negligência. A gente tem certeza absoluta.” (Mãe 10).

Mãe 3: [...] eu acho que quando ele foi pensar em respirar mais assim, eu não sei se tentaram dar mais remédio pra ele reagir mais rápido, puxar o coisinha pra ele tentar respirar sozinho, não sei [...] de repente fizeram isso, não conseguiu vencer respirar sozinho [...] Mas... talvez a gente ache desculpa pra isso, né.

Ao final da fala, a própria participante diz que “talvez a gente ache desculpa pra isso” remetendo à busca por explicações. O hospital e o erro da equipe trazem essa explicação, a “desculpa” para morte de seu filho. Além disso, tanto a revolta como a acusação podem ser direcionadas à instituição hospitalar como um todo ou aspectos relacionados a ela, como nas falas abaixo:

Mãe 3: [...] Às vezes, a universidade é... mais de teste de alunos pra ti aprender. Numa dessas, eles foram fazer uma experiência, né...

Mãe 5: [...] Esse foi o primeiro [parto] na universidade. Eu sempre tive medo! Porque eu já ouvi falar coisas assim, mas eu nunca pensei que eu ia passar por essa situação... Por o erro de um doutor [...]

Mãe 1: [...] Não vou te mentir também que me deu uma raiva por causa daquela bactéria do hospital, sabe [...] Uma hora tu tá com um pensamento bom, outra hora tu já tá... Pensa assim ‘que imundícia’, sabe.

Diante do sofrimento vivenciado, é comum surgirem nos pais sentimentos de culpa, tristeza, raiva e revolta, unidas a intensas manifestações emocionais. Tais sentimentos, por

vezes, podem ser direcionados a diferentes representações (Menezes et al., 2007). Kübler-Ross (1981) ao realizar um estudo com pacientes em estágio terminal discorreu a respeito das fases que envolvem a proximidade à terminalidade. Os cinco estágios da doença terminal ponderam acerca de diferentes fases pelas quais os pacientes costumam passar de maneiras singulares e dinâmicas, dentre elas está o estágio da revolta. As descrições das reações dos pacientes passaram a ser assemelhadas às que os sujeitos enfrentam frente à morte de um ente querido, ou seja, diante do luto. Assim como Kübler-Ross assinalou que a raiva pode passar a ser projetada no ambiente e se propagar em todas as direções, como, por exemplo, na equipe de saúde. Da mesma maneira, sugere-se que aqueles que vivenciam a perda de alguém no hospital também possam fazer esse mesmo movimento. Constata-se isso nas seguintes falas:

Mãe 5: Sim, é bastante revolta, o que eu tenho é revolta! E é principalmente com esse doutor, aí. [...]

Mãe 3: O pessoal é muito... às vezes, [...] parecem que não são Seres Humanos [...]. Porque tu vê teu filho morrer e dizerem pra ti que vão botar teu filho dentro de uma geladeira, pra esperar no outro dia pra depois tu registrar ele, isso aí é uma coisa de animal.

Salinas (2011), em seu estudo desenvolvido com familiares que perderam filhos crianças, aborda a relação com a equipe. Destaca que nos casos em que as ações da equipe de saúde são reconhecidas como agressivas há um desenvolvimento mais prolongado e inerte do luto. Em contraponto, os participantes que receberam uma ajuda adequada, tiveram um processo mais abreviado e melhor ajustado. Ainda, alguns pais identificaram a equipe de saúde mais como agressiva do que cuidadora. Essa concepção fica evidente no seguinte depoimento:

Mãe 10: aquela CTI lá, gente do céu, o que tem que ser resolvido é o atendimento daquele lugar, aqueles profissionais não são preparados pra ta lá. De maneira alguma! Eu não desejo pra ninguém passar pelo o que a gente passou! [...] Uns animais... Olha animal é um elogio pra aquele... Bah! Não generalizando, mas os médicos foram, as enfermeiras não, com exceção

Diante do relato, é possível verificar que a equipe figura para essas mães como insensível. Entende-se que a vivência dos pais diante da percepção de uma atuação apática é marcante, pois é algo relevante no discurso dos pais. Pensa-se que a forma como eles se sentiram tratados, assim como a seus filhos, é algo que pode dificultar o entendimento e processamento da perda.

Por outro lado, pensa-se no movimento dos profissionais, que, muitas vezes, implica uma atuação automatizada, falta de empatia e cuidado. Nessa direção, Hoffmann (1993) destaca que os médicos, apesar da sua proximidade com a morte, experimentam sentimentos de impotência, frieza, culpa, frustração e inabilidade para lidar com pessoas e muitos sentimentos envolvidos. Por existir um despreparo para lidar com tal situação, eles muitas vezes se afastam como modo de defesa, exercendo uma reação de não envolvimento. Ainda que o estudo seja antigo, retrata um quadro contemporâneo. Apesar de ele restringir a figura do médico, é possível transpor para a vivência da equipe, que, frequentemente, por falta de preparo para lidar com situação limites, afastam-se e agem de maneira distante.

Nesse sentido, tem-se que as mortes ocorrem, predominantemente, nos hospitais, onde os profissionais pouco sabem lidar com a morte e, conseqüentemente, com as expressões de luto. Esse fator, sem dúvidas, dificulta o processo de luto daquelas pessoas que perdem alguém dentro dos hospitais, como, por exemplo, os pais que perdem os filhos nessa condição. Bittencourt et al. (2011) constatam que a maciça negação da morte faz com que não se tenha espaço para vivenciar o luto, o que, frequentemente, provoca o isolamento do sujeito enlutado, que, por sua vez, sofre de maneira solitária. Contudo, se a equipe de saúde estiver preparada, pode oferecer auxílio nesse momento. Assim, Santos e Sales (2011) destacam a necessidade de haver profissionais da saúde preparados para lidar com a morte e luto, sendo indispensável o investimento em tal esfera nos currículos de formação profissional, bem como a importância da preparação para a equipe poder lidar com os pais enlutados, promovendo

uma boa comunicação entre si, oferecendo acolhimento para que esse processo possa se dar de forma mais humana (Bittencourt et al., 2011). Na mesma direção, Donovan, Wakefield, Russell e Cohn (2015) indicam a importância do acompanhamento psicológico estruturado durante o processo de hospitalização e após a morte da criança. Em seu estudo que buscou investigar os impactos desse apoio, os pais que tiveram assistência assinalaram a sensação de cuidado e suporte e a diminuição do senso de isolamento. Assim, ressalta-se a importância da equipe diante dos pais enlutados, que necessitam de amparo e acolhimento para que possam dar algum significado a tal evento e busquem novos sentidos para sua vida que lhes permitam viver, apesar da perda (Menezes et al., 2007).

Diante do que foi discutido, entende-se que, muitas vezes, o movimento da busca por explicações vai em direção de encontrar um culpado pela morte. Pela convivência e, muitas vezes, pela relação que se estabeleceu com a equipe de saúde esta é culpabilizada. No entanto, na subcategoria a seguir, ver-se-á que a equipe não é a única a ser considerada responsável.

#### *Autoculpabilização*

Na direção de encontrar uma resposta para a perda, muitas vezes, o sentimento que surge é o de culpa. Frequentemente, os pais sinalizam se sentir responsáveis pela morte do filho. Dessa forma, entende-se que há uma autoculpabilização, mesmo que ela não seja totalmente consciente.

Menezes et al. (2007) destacam que durante a vivência de dor e sofrimento, é comum que surjam sentimentos relacionados à culpa, tristeza, frustração, revolta, impotência e inconformismo. Alguns desses sentimentos podem ser direcionados a elementos externos. No entanto, o movimento pode ser em direção a si.

Ressalta-se que a autoculpabilização aparece predominantemente no discurso das mães. No estudo com os familiares diante do câncer infanto-juvenil, Quintana et al. (2011) destacam que, por uma questão especialmente social, são as mães as cuidadoras principais dos

filhos. Diante da relação que se torna muito intensa, pode emergir uma confusão de percepções e sentimentos, uma vez que as ações das mães parecem ser responsáveis pela cura dos filhos. Assim, surge um sentimento de impotência e desamparo diante de tal situação.

Entende-se que esses são sentimentos que reverberam à medida que as mães não conseguem curar ou salvar seus filhos. Nesse sentido, pode haver uma culpabilização, como se não tivesse sido boa o suficiente.

Mãe 1: Sabe, porque eu fico pensando assim ‘ai por que eu não tive tanta fé’, ‘ai por que eu mereci isso’. É muito por quê. É muita condenação da minha parte. Porque daí eu fico pensando assim, se eu conseguisse segurar mais um pouco? Ele não teria ido pra UTI. O porquê de acontecer comigo, que eu fiz pra merecer isso [...]

Nessa direção, quando o filho nasce prematuro e, por conta disso, tem uma saúde mais frágil e desenvolve problemas de saúde, é comum que as mães se culpem por “não ter segurado mais”, como diz a mãe 1, acima, e a 10, abaixo. Nesta, pesa ainda o fato de que ela associa sua melhora ao nascimento da filha:

Mãe 10: Eu lembro que ali me deu um desespero, daí eu ‘não, eu posso mais ainda’. Porque eu pensava nela, então, naquele momento eu fiquei com aquilo ali, eu tinha que ter ido um pouco mais. A gente se culpa. Ainda mais saber que ela nasceu e eu melhorei. Tipo, ela me salvou. Ela nasceu pra eu ficar bem. Ela tinha me salvado e eu não pude salvar ela.

Nesse sentido, pensa-se que o sentimento de culpa ainda pode ser observado quando diante da morte, os pais se culpam por ter a sensação de seu amor e proteção parental terem falhado (Bittencourt et al., 2011) ou, ainda pelos sentimentos negativos que podem ter sentido em relação ao filho (Viorst, 2005).

Na entrevista 8, no diálogo entre os pais, o sentimento de culpa aparece claramente: no que falhamos para nossa filha morrer?

Pai 8: Conforme vai passando o tempo, começa a surgir alguns questionamentos na tua cabeça, aquela coisa “por que com a gente? Por quê?”

Mãe 8: Uma coisa de culpa, né...

Pai 8: De culpa. Será que a gente... no que que a gente falhou.

A filha desses pais morreu por conta de um problema no coração que os pais não tinham conhecimento e, por isso, ela não esteve hospitalizada. Diferentemente, a culpa pode surgir diante de um longo processo de adoecimento e internações recorrentes. Segundo Kovács (2008), as mortes de longa duração, que envolvem muito sofrimento, são, frequentemente, desgastantes e perpassadas por sentimentos ambivalentes. Existe uma posição ora pessimista e ora otimista, assim como a vontade de salvar o filho da morte e os sentimentos de impotência face a essa realidade, entre proteger-lhe e impor a ele o sofrimento por meio dos tratamentos dolorosos, entre a melhor morte possível para a criança e o prolongamento da vida (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002). Além do mais, o desejo de morte para alívio do sofrimento pode provocar culpa, bem como sentimentos de perda e raiva pelo abandono do ente que morreu (Kovács, 2008).

Esses sentimentos ambivalentes podem ser visualizados no pai da entrevista onze, cujo filho já nasceu com uma anomalia e durante todo o tempo que esteve vivo passou por muitos procedimentos cirúrgicos, internações recorrentes, dedicação especial. A fala abaixo retrata uma situação que o pai conta sobre os momentos críticos do filho, pouco antes do falecimento:

Pai 11: [...] Eu segui naquela mania de pede pra ir, pede pra voltar, pede pra ir, pede pra voltar... E na passada eu pedi que se fosse pro bem dele, que nossa Senhora levasse. Eu não entrei no quarto. Levou mesmo. Então pensa num pedidinho...

Dessa maneira, entende-se que a busca por algo que preencha o vazio da falta de explicações pode vir também na direção da autculpabilização. Pelos pais serem, socialmente, responsáveis pela proteção dos filhos, para alguns, fica um sentimento de que poderiam ter feito mais por eles.

### Considerações Finais

Ressalta-se, diante do que foi tecido no artigo, a importância de uma equipe multiprofissional que, com diferentes atuações, possam acolher os pais diante de suas dores e

incertezas. Além disso, a importância do psicólogo para oferecer uma escuta especializada aos pais, abrindo espaço para fala e escuta. Um trabalho com esses pais poderia auxiliá-los a encontrar meios para lidar com a perda, bem como possibilitaria uma visão mais positiva em relação à equipe e ao atendimento recebido. Com isso, conseqüentemente, a instituição poderia ser mais valorizada. Ainda, acredita-se na relevância de poder articular a atuação do profissional de psicologia para dar assistência também a equipe de saúde.

Ademais, destaca-se a importância da produção de materiais que tratem do luto sob a perspectiva do e ambos os pais. Sabe-se que há um forte atravessamento social que nomeia a mãe como quem estabelece um vínculo mais acentuado com os filhos. Contudo, a literatura – nacional e internacional- que aborda o luto para ambos é escassa.

#### Referências

- Baldissarella, L., & Dell’Aglia, D. D. (2009). No limite entre a Vida e a morte: um Estudo de caso Sobre a relação Pais/bebê em uma uti Neonatal. *Estilos da Clínica*, 14 (26), 68-89. doi: 10.11606/issn.1981-1624.v14i26p68-89
- Bardin, L. (2010). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bauer, M. W., & Gaskell, G. (2008). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (7 ed.). (P. A. Guareschi, Trans.). São Paulo: Vozes.
- Bittencourt, A. L. P., Quintana, A. M., & Velho, M. T. A. de. C. (2011). A perda do filho: luto e doação de órgãos. *Estudos de Psicologia*, 28(4), 435-442. doi: 10.1590/S0103-166X2011000400004
- Bouso, R. S., Poles, K., Serafim, T. de S., & Miranda, M. G. de. (2011). Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Rev Esc Enferm USP*, 45(2), 397-403. doi: 10.1590/S0080-62342011000200014
- Boltanski, L. (1984). A descoberta da doença. In: L. Boltanski. *As classes sociais e o corpo* (pp 37-68). Rio de Janeiro: Graal
- Cremasco, M. V. F., Schinemann, D., & Pimenta, S. de O. (2015). Mães que Perderam Filhos: uma Leitura Psicanalítica do Filme *Rabbit Hole*. *Psicologia: Ciência e profissão*, 35(1), 54-68. doi: 10.1590/1982-3703002152013

- Donovan, L. A., Wakefield, C. E., Russell, V., & Cohn, R. J. (2015). Hospital-based bereavement services following the death of a child: A mixed study review. *Palliative Medicine*, 29(3), 193-210. doi: 10.1177/0269216314556851
- Fornazari, S. A., & Ferreira, R. E. R. (2010). Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(2), 265-272. doi: 10.1590/S0102-37722010000200008
- Franqueira, A. M. R., Magalhães, A. S., & Féres-Carneiro, T. (2015). O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães. *Estudos de Psicologia*, 32(3), 487-497. doi: 10.1590/0103-166X2015000300013
- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa* (4.ed.). São Paulo: Atlas.
- Hoffmann, L. (1993). A morte na infância e sua representação para o médico: reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. *Caderno de Saúde Pública*, 9(3), 364-374. doi: 10.1590/S0102-311X1993000300023
- Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18(41), 457-468. doi:10.1590/S0103-863X2008000300004
- Kübler-Ross, E. (1981). *Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes* (1. ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Laplanche, J., & Pontalis, J.-B. (2001). *Vocabulário de psicanálise*. São Paulo, SP: Martins Fontes.
- Lei nº 8.069/1990. (1990). *Estatuto da criança e do adolescente*. *Diário da República*. Nº 83, 13.563. Brasília, DF.
- Marchi, E. (2005). O sagrado e a religiosidade: vivências e mutualidades. *História: Questões & Debates*, 1(43), 33-53.
- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A. dos, & Valle, E. R. M. do. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal Estar e Subjetividade*, 7(1), 191-210. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S151861482007000100011&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151861482007000100011&lng=pt&tlng=pt).
- Minayo, M. C. S. (2010). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde* (12.ed.). São Paulo: Hucitec.
- Neimeyer, R. A. (2011). Reconstructing meaning in in bereavement: summary of a research program. *Estudos de Psicologia*, 28(4), 421-426. doi: 10.1590/S0103-166X2011000400002
- Packer, M. P., & Turato, E. R. (2011). Facilitações e barreiras em Pesquisa de campo no emprego de métodos qualitativos e em particular em Instituição informal de Saúde.

*Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 19(1), 27-36. Recuperado de: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/428>

Parkes, C. M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. (Trad. Maria Helena Franco). São Paulo: Summus.

Quintana, A. M. (1999). *A ciência da benzedura*. São Paulo, SP: EDUSC.

Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., Cherer, E. de Q., & Ries, P. K. (2011). Lutos e lutas: Reestruturas familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicol. Argum.*, 29(65), 143-154. Recuperado de: <http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?ddl=4594&dd99=view&dd98=pb>

*Resolução n. 466*, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadas de pesquisas envolvendo seres humanos. Ministério de Saúde/Conselho Nacional de Saúde, Brasília. Retirado de: < <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>.

Salinas, M. M. (2011). La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioethica*, 17(2), 247-256. doi: 10.4067/S1726-569X2011000200011

Santos, E. M. dos., & Sales, C. A. (2011). Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20(spe), 214-222. doi: 10.1590/S0104-07072011000500027

Silva, L.C., Weiss, E. M., Bernardes, D. B., & Souza, A.I.J. (2006). Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. *Família Saúde e Desenvolvimento*, 8(1), 73-79. doi: 10.5380/fsd.v8i1.8024

Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. de J. (2002). Câncer infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(1), 43-60. Recuperado de: [http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S164500862002000100004&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164500862002000100004&lng=pt&tlng=pt).

Turato, E. R. (2013). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 6ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes.

Viorst, J. (2005). *Perdas necessárias*. São Paulo: Melhoramentos.

## **ARTIGO 2**

Particularidades de uma perda sem denominação: o luto para pais que perderam  
filhos

Particularities of a loss with no designation: the grief of parents who have lost  
their children

Particularidades de una pérdida sin denominación: el luto para padres que  
perdieron a sus hijos

Luto pela perda do filho

## Resumo

Tendo em vistas as diversas concepções que envolvem pais e filhos, o luto pela morte de um filho se torna ainda mais particular. Diante disso, buscou-se investigar como se dá o luto para pais cujos filhos morreram crianças. Realizou-se uma pesquisa descritiva e exploratória de cunho qualitativo. Foram entrevistados 11 pais que perderam os filhos crianças em um intervalo de quatro meses a um ano e quatro meses. Após a transcrição das entrevistas, realizou-se a análise de conteúdo, da qual emergiu as categorias: perda de um filho: uma dor sem tradução, com a subcategoria uma ferida narcísica; o luto impedido: vivências do sofrimento na contemporaneidade, com as subcategorias: burlando o vazio: manifestos de barramento do sofrimento e rede de apoios: tecendo relações. A dor da perda de um filho revelou-se como inominável e o trabalho de luto difícil de ser processado, uma vez que há o comprometimento dos pais de não deixarem de sofrer por eles. As concepções sociais como o amor parental eterno, assim como aspectos psíquicos relacionados ao narcisismo estiveram presente nos resultados. Destaca-se a importância dos pais poderem ter uma rede de apoio e aberturas de fala e compartilhamento, para dar um melhor encaminhamento para sua dor.

Palavras-chave: morte; luto; relações pais-criança; narcisismo.

## Abstract

Bearing in mind the different conceptions that involve parents and their children, the grief derived from the loss of a son is quite specific. Therefore, this study aimed to investigate how it is given the grief for parents whose children have died. It was conducted a qualitative, descriptive and exploratory research. There were interviewed 11 parents who had lost their kids 4 months to 1 year and 4 months before the interview. After the transcription of interviews, it was conducted a content analysis, from which emerged the categories: loss of a son: a nameless pain, with the subcategory: a narcissist wound; the banned grief: suffering experiences in contemporaneity, with the subcategories: deceiving the emptiness: expressions on blocking the suffering and support networks: building relationships. The pain derived from the loss of a son was revealed as nameless and the grief process shown as hard to elaborate, since the parents commit to a non-stop suffering for their children. The social conceptions as eternal parental loving, as the psychic aspects related to narcissism appeared in the results. We emphasize the importance of a support network for parents and the possibility of speaking and sharing to provide a better elaboration for their pain.

Keywords: death; grief; parents-child relationships; narcissism.

## Resumen

Al considerar las diversas concepciones que involucran a padres e hijos, el luto por la muerte de un hijo se vuelve más particular aún. Ante ello, se ha buscado investigar cómo se da el luto para padres cuyos hijos se murieron niños. Se ha realizado una investigación descriptiva y exploratoria de carácter cualitativo. Se han entrevistado once padres que perdieron a sus hijos niños en un intervalo de cuatro meses a un año y cuatro meses. Luego de la transcripción de las entrevistas, se ha realizado el análisis de contenido, del cual emergieron las categorías: pérdida de un hijo: un dolor sin traducción, con la subcategoría una herida narcisista; el luto impedido: vivencias del sufrimiento en la contemporaneidad, con las subcategorías: burlando al vacío: manifestos de bloqueo del sufrimiento y red de apoyos: tejiendo relaciones. El dolor

de la pérdida de un hijo se ha revelado como innombrable y el trabajo de luto difícil de ser procesado, una vez que hay el comprometimiento de los padres con el no dejar de sufrir por ellos. Las concepciones sociales como el amor parental eterno, así como aspectos psíquicos relacionados al narcisismo, se han presentado en los resultados. En conclusión, se destaca la importancia de que los padres tengan una red de apoyo y aperturas para hablar y compartir, hacia un mejor encaminamiento para su dolor.

Palabras clave: muerte; luto; relaciones padres-niño; narcisismo.

## Particularidades de uma perda sem denominação: o luto para pais que perderam filhos

### Introdução

A morte sofreu alterações ao longo dos tempos e ainda que pareça um evento individual, é preciso levar em conta seu caráter social no qual também há outros sujeitos envolvidos e que sofrem a perda (Bittencourt, Quintana & Velho, 2011). Dessa maneira, a morte representa um processo carregado de valores e significados que dependem do contexto social e histórico em que se manifesta (Combinato & Queiroz, 2006).

Quando se trata da morte de um filho, configura-se uma cena de profunda dor aos pais, especialmente por lhes representar um acontecimento absurdo, uma vez que inverte a ordem natural que se espera dos fatos. Com a perda de seus filhos, perdem-se também os sonhos, idealizações, investimentos afetivos, expectativas e projetos que os pais tinham depositado na criança (Menezes, Passareli, Drude, Santos & Valle, 2007). Por conseguinte, destaca-se o lugar que esse filho ocupa para os pais. Diante de uma perspectiva narcísica, a criança ocupa o centro da relação, sendo considerada “Sua Majestade o Bebê”, realizando os sonhos de ouro dos seus pais e não podendo ser atingida pela doença, morte, renúncia do prazer e restrições à sua vontade própria (Freud, 1914/2006).

Além disso, diante da morte, instala-se o luto, que é uma resposta normal a uma perda, não sendo simplesmente um conjunto de sintomas que se desencadeiam, mas um processo que envolve uma sucessão de quadros clínicos que se mesclam e se substituem (Parkes, 1998). Sendo assim, tem-se que o luto é uma maneira que o sujeito encontrou para lidar com a questão da finitude, do trauma, da perda e da morte (Pinheiro, Quintella & Verztman, 2010).

Para tanto, a elaboração do processo de luto, exige que os pais encontrem momentos e espaços para resinificarem tal ruptura psíquica ocasionada pela perda, sendo importante que se respeite o processo de cada um, uma vez que essa tarefa vai exigir a mobilização de inúmeros recursos subjetivos, que permitirão aos familiares reencontrar formas de continuar

vivendo diante da perda do ente querido (Menezes *et al.*, 2007). Contudo, os movimentos contemporâneos de intolerância ao sofrimento restringem os espaços para elaboração da perda. Segundo Campos (2013) na cultura contemporânea, não há espaço para a falta e incompletude. Para Santos, Oliveira e Jesus (2015) valoriza-se cada vez mais a obtenção do prazer imediato e quase não se admite perdas e frustrações. Assim, a complexidade e os entraves ao processo de elaboração de uma perda acabam aumentando.

Tendo em vista a importância desse conjunto de implicações, tanto no que tange à relação contemporânea do sujeito com a morte, seu comportamento diante da dor e do sofrimento e o espaço psíquico que os filhos ocupavam para o narcisismo dos pais, buscou-se abordar os aspectos relacionados às particularidades do trabalho de luto para pais cujos filhos morreram crianças. Isso por que se entende que há uma série de especificidades que atravessam a elaboração e reconstrução psíquica da perda de um filho.

## Metodologia

### Desenho do estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória que se desenvolveu com pais, cujos filhos vieram a falecer em decorrência de alguma doença. A pesquisa qualitativa busca explorar questões que envolvem os indivíduos e se centra nos fenômenos apreendidos pela senso-percepção humana, capaz de ser representada, posteriormente, pela capacidade interpretativa do pesquisador (Packer & Turato, 2011), capturando sentidos e significados dos fenômenos (Turato, 2013).

Acreditou-se que a pesquisa exploratória teria maior funcionalidade, pois busca maior proximidade com o problema, visando torná-lo mais explicativo. Já a pesquisa descritiva foi selecionada por ter como aspecto central a descrição das características de determinado fenômeno ou população (Gil, 2002).

### Cenário do estudo

Em relação ao cenário do estudo, foi explicado aos participantes que a entrevista poderia ocorrer tanto em suas casas, como em salas da universidade, de acordo com sua vontade. Dessa maneira, da totalidade das 11 entrevistas, 9 ocorreram nas residências dos participantes, 1 aconteceu em uma sala do Hospital Universitário vinculado à Universidade onde se desenvolveu a pesquisa, por motivos de mais facilidade para a entrevistada e 1 ocorreu em uma sala da Universidade Federal, pois assim os pais preferiram.

### Participantes da pesquisa

Participaram da presente pesquisa, pais que haviam perdido um filho ainda criança – até doze anos de idade incompletos, segundo a Lei 8.069/1990 que discorre sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Lei nº 8.069/1990), o Estatuto da criança e do adolescente (ECA) (Decreto Lei nº 8.069/1990, 2012). A idade dos filhos falecidos oscilou entre zero dia a 12 anos. O tempo em relação à morte do filho variou entre quatro meses e um ano e 4 meses. Os dados foram consultados nas declarações de óbitos disponíveis no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM).

No total, foram realizadas 11 entrevistas, momento no qual houve saturação dos dados, que estabelece que há um número limitado de versões da realidade (Bauer & Gaskell, 2008). Da totalidade, cinco entrevistas foram realizadas com ambos os pais e seis apenas com as mães, por motivos variados como não querer falar, acreditar que esse assunto deveria ser tratado com a mãe, por estarem fisicamente longes ou pela mãe não ter mais o contato do pai. A fim de proteger a identidade dos participantes, o nome dos pais foi trocado por M, quando for mãe, e P, quando for pai, seguido de um número. Da mesma maneira, o nome dos filhos foram trocados por nomes fictícios.

	Idade do (a) filho(a)	Causa da morte	Tempo da perda
M 1	7 dias	Infecção própria do período perinatal/ Superbactéria	4 meses e 27 dias
M 2	11 dias	Complicações cardíacas	1 ano e 14 dias
M 3	5 dias	Infecção própria do período perinatal	1 ano e 2 meses
M 4	2 anos	Malformação não especificada do coração	6 meses
M 5	0	Feto e recém-nascido afetados por doenças infecciosas e parasitárias da mãe	6 meses e 20 dias
M 7	8 anos	Cardiomiopatia dilatada	9 meses
M/P 8	12 anos	Morte sem assistência/ Rompimento de uma veia	1 ano e 4 meses
M 9	0	Recém-nascido com peso muito baixo	6 meses
M/P 10	4 dias	Síndrome da angústia respiratória do recém-nascido	7 meses

#### Coleta de dados

As coletas de dados foram realizadas por meio de entrevistas semiestruturadas, com eixos norteadores. Segundo Minayo (2010) a entrevista semiestrutura confere uma maior mobilidade e flexibilidade, permitindo que o entrevistado possa discorrer livremente, sem estar rigidamente preso às perguntas.

Essa modalidade de pesquisa propõe a construção de roteiro, que serve como um guia, composto pelos eixos norteadores (Minayo, 2010). Tendo isso em vista, a presente pesquisa contou com os seguintes eixos: o recebimento da notícia do adoecimento; o processo de tratamento e/ou hospitalização; os sentimentos frente à perda eminente; rede de suporte com a qual contavam; os sentimentos que emergiram frente à morte do(a) filho(a); a vivência da ausência do(a) filho(a).

### Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos pais que perderam seus filhos, por motivo de doença, quando os mesmos ainda eram crianças, ou seja, até doze anos de idade, cujo óbito tivesse ocorrido há mais de um mês e há menos de um ano, com residência na cidade de Santa Maria.

Foram excluídos pais, cujos filhos morreram por causas outras que não doença, como por exemplo: acidentes, assassinatos, suicídios. Além disso, aqueles que não residiam na cidade da pesquisadora ou não se mostraram disponíveis a participar da pesquisa.

### Análise dos dados

No presente estudo, primeiramente, foi realizada a transcrição das entrevistas, e, com base nelas, a análise dos dados por meio da análise de conteúdo, que segundo Bardin (2010), representa a análise das comunicações, por meio de um conjunto de técnicas, procedimentos sistemáticos e objetivos, que visa à inferência de conhecimentos a respeito das mensagens transmitidas. Turato (2013) indica que a análise de conteúdo consiste na transformação do conteúdo do documento com a finalidade de oferecer um significado, a fim de que se possa ir além do estágio descritivo.

Diante disso, as entrevistas foram lidas e relidas pela pesquisadora e outras 3 pessoas que estavam auxiliando na pesquisa, a fim de discutir os assuntos que emergiam das entrevistas. Com isso, constituíram-se metodologicamente as categorias e subcategorias, procedimentos que consistem em colocar assuntos em relevo que merecem discussão em grandes tópicos, podendo ser por critério de repetição ou relevância (Turato, 2013). As categorias resultantes foram: perda de um filho: uma dor sem tradução, com a subcategoria uma ferida narcísica; o luto impedido: vivências do sofrimento na contemporaneidade, com as subcategorias: burlando o vazio: manifestos de barramento do sofrimento e rede de apoios: tecendo relações.

### Aspectos éticos

O presente estudo foi aceito pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade a qual a pesquisa está vinculada com o número 52750016.6.0000.5346 segundo a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Nesse sentido, foram mantidos os princípios éticos presentes nesta, como da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, assegurando os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

### Resultados e discussão

Sabe-se que a perda traz inúmeras repercussões a quem precisa lidar com a falta. Com intuito de destacar as particularidades do luto quando a morte se trata de um filho e quem tem que sobreviver a essa perda são os pais, será apresentada a seguir as categorias e subcategorias que costuram alguns resultados deste estudo.

#### Perda de um filho: uma dor sem tradução

A morte por si só é um acontecimento que gera dores, incompreensões e sofrimento. Santos *et al.* (2015) abordam a distância em que a morte é colocada na contemporaneidade. Uma vez que ela evoca o sentimento de angústia e situa o sujeito frente à própria impotência e fragilidade, busca-se afastá-la. Quando se trata da morte de um filho, os questionamentos se acentuam. Tendo em vista parâmetros pré-estabelecidos, social e cronologicamente, o que é esperado, via de regra, é que os pais morram antes dos filhos. Quando esse acontecimento é invertido, a perda se torna demasiadamente dolorosa e incompreensível. Ao encontro do que os autores apontam, a fala da mãe abaixo exemplifica, ao comparar a perda do pai à da filha:

M2: Ah foi pior, né. Eu digo o pai, pior que eu sofra por ele, vivi 30 e poucos anos com meu pai e a Mariana vivi 11 dias e a dor é bem maior. É que o pai já quando nasce a gente vai crescendo e já vai sabendo que um dia a gente vai perder, né. Que isso vai acontecer. Agora filho não. E ai tu perde um filho...

Diante disso, a literatura também traz apontamentos que indicam a singularidade do luto diante da morte de um filho, como Roitman, Armus e Szwarc (2002) que situam-na como uma perda impensável e inominável, a qual não há palavras que possam designar um lugar. O estudo de Consonni e Petean (2013) em relação às vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal ressalta que as mães vivenciam um período de intenso sofrimento, o qual é permeado por lembranças, pensamentos, fantasias e questionamentos sobre a experiência vivida. Também estão presentes sentimento de tristeza, dor, angústia, desespero, desânimo e inconformismo. No presente estudo, constata-se nos depoimentos dos pais a concepção de que a dor da perda de um filho é como algo intransponível, incomparável e insuperável, um sentimento sem denominação e sem tradução, como se pode ver nas falas: “[...] Olha, a gente até tenta, mas não... é uma dor que tu nunca vai esquecer. [chora]. Acho que eu não tenho como em palavras te falar [...]” (M5).

M8: Mas assim, realmente, só quem passa por isso que sabe a dor, né, de perder alguém. Eu já perdi pai, eu já perdi irmão, mas a dor de perder um filho é... [...] E sempre quando a gente fala sobre esse assunto traz... traz dor, traz muita saudade, é uma coisa assim que... a gente não esquece.

Em ambas as falas, a ideia de ser uma perda a qual nunca será esquecida é clara. Essa é uma concepção que aparece no discurso de quase todos os participantes. A perda não só não será esquecida, como não pode ser esquecida. Não há uma permissão, pois o esquecimento geraria culpa. Tendo isso em vista, Cremasco, Schinemann e Pimenta (2015) analisam de uma perspectiva psicanalítica mães que perderam filhos e apontam o entendimento de que renunciar ao sofrimento gera um grande sentimento de culpa, pois há uma concepção que estabelece que toda mãe que realmente ama seu filho nunca mais será feliz sem ele. Na mesma direção, os resultados do estudo de Consonni e Petean (2013) evidenciam que ao falarem sobre o filho e sobre as lembranças que tem dele, as mães assumem o compromisso de nunca esquecê-lo, independentemente do tempo que passar. Roitman *et al.* (2002)

destacam há uma ordem do superego que impede um desligamento com o objeto perdido. Tendo isso em vista, os autores discorrem, com base em suas experiências clínicas, que alguns pais resistem, seja consciente ou inconscientemente, a diminuir seu sentimento de dor, uma vez que o sofrimento parece representar a prova do amor dos pais em relação aos filhos.

Essa é uma particularidade que pode vir ao encontro da difícil elaboração do luto nesses casos. O trabalho de luto, segundo Freud (1915/2006) consiste em hipercatexizar cada uma das lembranças às quais a libido está ligada ao objeto e, posteriormente, retirar a libido das ligações do objeto perdido, realizando, pouco a pouco, o desligamento de cada uma delas. Ao trabalho de luto ser elaborado, o ego torna-se outra vez livre e desinibido.

Nesse sentido, tem-se que, em um primeiro momento, o objeto perdido ocupa um lugar central e, aos poucos, vai figurando um espaço de “pano de fundo” (Franqueira, Magalhães & Féres-Carneiro, 2015). Diante disso, entende-se que há uma resistência em elaborar o luto por medo de que isso represente o esquecimento do filho. O sofrimento permanente seria, nessa concepção, a prova de que os pais sempre amarão seus filhos. Dessa maneira: “[...] É como uma ferida que ta aberta, né, quando fala dói [chora]” (M8).

Tendo isso em vista, Parkes (1998) ressalta que o luto é um processo e não um estado, sendo dinâmico, flutuante e variável em natureza, intensidade e duração (Franqueira *et al.*, 2015). Considera-se então, como um processo singular, que depende de diversos fatores: de como a perda é sentida, qual a idade de quem lamenta e de quem parte, do quanto se está preparado pra isso, de como se deu a morte, dos recursos psíquicos de quem sofre, bem como a rede de apoio, a história pessoal e a relação com a pessoa que se perdeu (Viorst, 2005). Por isso, não é possível que se estabeleça um padrão de reação frente à morte, pois cada sujeito manifesta seu pesar de formas diferentes (Santos & Sales, 2011).

Ainda, na mesma direção de que seus filhos serão sempre seus, há a ideia de que, independente da sua morte, os pais continuam sendo pais. Santos *et al.* (2015) apontaram que

um dos achados do seu estudo se refere ao fato de que, quando questionados sobre quantos filhos tinham, todos incluíram o filho morto como membro da família. Em relação a isso, a fala da M10 explicita: “Eu lembro no dia das mães, uns quantos vinham ‘ah, feliz dia das mães’ e cruzavam por mim. Maaas! Eu também sou mãe”.

Faz-se importante explicar que a mãe de perdeu o único filho com alguns dias. Mais a frente, a mãe conta uma história de uma outra mãe que esteve hospitalizada junto a ela e quando fala a respeito da perda desta ela diz “graças a Deus ela tinha outros filhos”. Quando questionados a respeito dessa expressão, os pais discorrem: “Ela tem que da atenção pra aqueles dois, né. A gente não tem. Não tinha. Não tem” (P10). “Não vai tirar a dor dela. Não, de forma alguma, mas ela... que bom que ainda tem...” (M10).

Desse modo, sublinha-se que o fato de ter outros filhos é um aspecto muito recorrente nas entrevistas. Os outros filhos aparecem como motivo para que os pais possam seguir em frente e tenham um por quê: “[...] Então... quando tu tem outro filho, tu tem que buscar mais força ainda, né, pra ti te manter [...] porque tu tem que ter força pra ficar com o outro, o outro também precisa de ti”. (M4)

M8: [...] Então essa falta a gente sente muito. E a gente tenta olhar, assim, pra ele, né, Graças a Deus tenho ele pra continuar lutando por ele, ensinando ele [...]

P8: Da, da uma força, né. A gente não pode pensar... tem que pensar muito nele. A gente não tem vontade nem de tirar férias, sair, viajar, ir pra praia, sair, ir passear, viajar [...] Mas ao mesmo tempo a gente sabe que tem que voltar

Os outros filhos, ainda, podem aparecer no sentido de suprir a falta: “Eu sei que eu não devia, mas... então, eu empenhei toda minha energia, toda minha tristeza, foi nele, nesse nenê aqui que ficou” (M3). “Esse aqui na verdade... não veio pra isso, mas... na verdade ele supriu um pouco a falta do outro, né” (P3). De outro lado, pensa-se que esses filhos funcionam como uma autorização para que os pais possam estar bem: “[...] Mesmo por causa dos outros

[filhos], porque minha pequenininha disse assim ‘mãe, fica bem mãe, fica bem, por mim’. Eu digo ‘ta, Claudinha, a mãe ta tentando por ti’. Mas não é fácil.” (M2)

Além disso, reflete-se acerca do papel parental, pois ele somente se sustenta socialmente enquanto alguém tiver um filho vivo, pois não deixa de ser reconhecido enquanto pai/mãe. Nessa direção, Santos *et al.* (2015) sugerem a importância das fotografias, uma vez que o contato com elas também aparece como um meio de manter o vínculo com o filho, de não esquecê-lo. Em relação a isso, Franqueira *et al.* (2015), apontam a continuidade do vínculo com o filho falecido como um ponto positivo, na qual a presença do filho – não mais fisicamente presente – foi redefinida e integrada como uma figura fundamental em suas vidas.

Nas entrevistas realizadas, a fotografia foi algo muito presente e significativo. Ela adquire importância fundamental ao longo do processo. A maioria dos pais não consegue vê-las no início, mas, com o passar do tempo, sentem-se mais à vontade para olhar, como no caso da M1. Para alguns, como para o P8, isso persiste. É possível pensar que essa foto lembra não só de como o filho era vivo, mas, principalmente, que ele está morto e, o modo como cada um lida com este fato diz das singularidades do luto para cada um dos pais, bem como de sua estrutura psíquica e subjetiva. Dessa maneira, ilustra-se: “Pra mim sim. Tem foto dela também na sala. Me sentiria mal se não tivesse nada, nenhuma foto.... se tivesse dado tudo assim” (M7), “Tem gente que enche de foto a casa, eu não consigo. Não consigo ver nenhuma foto quase dela, não consigo ver porque dai a saudade bate muuuito forte, sabe.” (P8)

M1: Eu não podia olhar. Eu não conseguia olhar pras fotos dele antes. Sabe, me dava um desespero e eu passava o dia inteiro chorando. Chorava assim de soluçar, de não conseguir falar. Agora não... Agora já consigo, mas não é todos os dias. Dou uma olhada lá de vez em quando, sabe, dou uma olhada e fico mais um tempo sem olhar.

Ressalta-se que há uma diferença marcante entre o P8 e a M7. Para a M7, pensa-se que na sua fala também pode estar embutido um sentimento de culpa: “me sentiria mal se não

tivesse nada” talvez porque o não ter remeta a certo esquecimento. Assim, a foto, especialmente, na sala – lugar onde todos circulam e podem ver – alivia o sentimento de culpa e assegura que a filha não vai ser esquecida.

Além de todos elementos abordados, evidencia-se o lugar psíquico que esses filhos ocupavam para esses pais. Isso porque, os aspectos inconscientes que envolvem a perda de maneira significativa influenciam o modo como os pais encaram a morte e como elaboram o luto. Dessa forma, buscar-se-á explorar, na subcategoria seguinte as questões que se referem ao narcisismo, relacionando-o com a importância da perda.

#### *Uma ferida narcísica*

Há inúmeros fatores que envolvem tal perda. Trata-se da concepção social do amor incondicional dos pais pelos filhos, a inversão da ordem cronológica de vida e morte e, ainda, outros fatores inconscientes, como o narcisismo dos pais e suas reverberações, que provocam tanto sofrimento.

Diante disso, tem-se que o narcisismo é condição necessária de formação do eu. O ideal de ego, que é a imagem idealizada do eu, é construída pelo investimento dos pais, que projetam no filho, fazendo ressurgir seu narcisismo onipotente que tiveram que abdicar por conta da realidade (Garcia-Roza, 2011). Assim, o que ele projeta diante de si como sendo seu ideal é o substituto do narcisismo perdido na infância, na qual ele foi seu próprio ideal (Freud, 1914/2006).

Além disso, o bebê se torna o suporte das projeções narcísicas dos pais. Ele existe, nesse sentido, para indenizá-los narcisicamente (Pinheiro, 2014). Diante disso, nas entrevistas é possível visualizar que, por vezes, os filhos aparecem como objetos narcísicos, seus – de sua propriedade – e, portanto, insubstituíveis: “Pode ter outros filhos, eu acho, mas... Aquela criança foi única, né.” (M4), “Tu sabe que tu teve... por 7 dias, mas teve. Era teu. Sabe...

depois tu se deparar sem aquilo ali. É horrível [...] Não tem... Outro não vai substituir ele”.

(M1)

Nessa direção, Cremasco *et al.* (2015) apontam que no discurso das mães cujos filhos vieram a óbito, é comum aparecer que, com a morte do filho, há o sentimento de perda de uma parte de si, como se estes funcionassem como extensões delas. Reitera-se que a relação entre pais e filhos é permeada por uma série de expectativas, uma vez que os pais projetam muito de si nos filhos. É nesse sentido que se pode compreender que quando ocorre a morte de um filho, ou seja, o rompimento definitivo dessa relação, as mães- como cita o estudo- assumem um discurso de incompletude. Nessa concepção, os filhos são os objetos narcísicos que permitem aos pais continuarem suas idealizações. Enquanto objetos, os filhos aparecem no discurso dos pais como aquilo que era seu e que agora se perdeu. Essa concepção de ter um filho, que remeteria a um momento de revivescência do narcisismo dos pais, de fortalecimento narcísico, transforma-se em um abalo ao seu narcisismo, em uma ferida narcísica, o que, acredita-se possa influenciar no processo de luto. Dessa maneira, a morte de um filho pode ser demasiadamente dolorosa, pois junto com o filho, morrem também os sonhos e as expectativas que eles tinham em relação a ele, em outras palavras, seu narcisismo infantil é novamente abalado pela realidade (Santos *et al.*, 2015). Em relação a isso, no presente estudo, evidencia-se que os filhos parecem ser a continuidade dos próprios pais, uma vez que sua morte representa, inclusive, um desconhecimento de si, um abalo na sua identidade. Na fala da M1, é possível perceber essa incapacidade de ser feliz e retomar a vida, pois parte de si está faltando:

M1: Mudou assim porque... Não digo que eu nunca mais vou ser feliz, sabe, porque eu também não sei, mas por enquanto eu não sou a mesma. Eu sorrio, eu brinco, mas eu não tenho mais a felicidade que eu tinha até o dia em que aconteceu tudo isso.

Destaca-se, ainda, a importância desse lugar que os filhos ocupam. A M2 conta que a filha nasceu logo após a morte do pai e que, portanto, ela viria para que a vida melhorasse. Há

um investimento, nesse sentido, de que a filha viria para preencher a falta. Quando a filha morre, perde-se junto a possibilidade de ser feliz: “A dor é grande [chora]. Eu sinto assim que a minha vida acabou. Eu só fico viva porque minha mãe não aguenta”

A concepção de que as mães sofreriam mais a perda dos filhos que os pais está presente tanto no discurso de algumas mães, como, inclusive, no discurso de alguns pais: “E também tem aquela coisa, por mais que a gente não queira, mãe é mãe. Entende?! Mãe é mãe. É quem carrega na barriga. Tem algo de Deus, da natureza que faz essa diferença.” (P8); “Como diz ‘é pai, é mãe’ a gente sente como isso, é diferente. Nela muito mais, né... mãe, mãe é mãe, pai é pai. Mas ela carregou, ela sentiu dor, o que eu pude eu tava com ela”. (P10)

Nessa mesma direção de “carregar o filho”, na fala da M3 está presente que o vínculo que a mãe estabelece com o filho é mais forte, porque começa desde a gestação:

[...] porque assim, mãe e pai, realmente, é muito legal, mas eu acho que quem sente mais é uma mãe. Porque tu carrega aquele nenê por nove meses. Tu passa sufoco, tu não dorme mais direito, né. Tua barriga cresce, tu não tem roupa pra usar. E levanta de madrugada, com fome, com dor, com câibra ou e vice-versa e não consegue dormir por causa da barriga, né. Então eu acho que quem sente mais essa dor imensa é uma mãe.

Diante do exposto, entende-se que o processo de luto para os pais torna-se ainda mais singular. Particularidades como inverter o ciclo da vida, a ordem cronológica, não ser algo pensado, tornam a perda ainda mais incompreensível. Junto a isso, há a concepção do amor parental como incondicional e eterno. Nesse sentido, a figura do filho deve estar sempre presente e estar sofrendo parece ser um comportamento de fidelidade ao filho que morreu. O trabalho de luto, portanto, enfrenta maiores dificuldades, uma vez que para elaborar, é preciso que se retire, aos poucos, a libido direcionada ao objeto perdido, fazendo com que este passe a figurar como um *background* e não mais como central na vida dos pais. Tendo em vista a importância desses aspectos, vale ressaltar que o luto não só é atravessado por fatores

subjetivos, como sociais. Dessa maneira, abordar-se-á na próxima categoria aspectos relacionados ao luto impedido na contemporaneidade.

#### O luto impedido: vivências do sofrimento na contemporaneidade

Tendo a morte ganho outros significados atualmente, o homem contemporâneo mudou sua relação com a mesma e, conseqüentemente, com o luto. Uma vez que essa mudança é dada, a perda pode gerar uma solidão existencial considerável (Santos & Sales, 2011), pois a falta da reflexão sobre a morte pode gerar, também, dificuldade de desenvolver recursos para lidar com as perdas e o luto.

A morte se apresenta como algo incompreensível e inexplicável, no qual o sujeito enlutado se encontra desorientado em busca de explicações para preencher tal vazio, que acaba provocando medo e por vezes paralizações (Bittencourt *et al.*, 2011). Nesse contexto, tem-se que o luto é um processo e não um estado e que varia de acordo com cada pessoa, ou seja, é um processo singular (Parkes, 1998). Contudo, possui como pano de fundo os aspectos históricos, culturais e sociais, que, por sua vez, influenciam a maneira como cada sujeito, em determinado tempo e cultura, com suas variações sociais, irá manejá-lo.

Sua importância se dá, pois com a morte há toda uma estrutura de sentido que se abala. O processo de luto permite reconstruir tais significados, de modo que se possa estabelecer novas ligações e, assim, recuperar certo equilíbrio (Neimeyer, 2011). Além disso, por ser um movimento de elaboração psíquica da perda, constitui-se como um doloroso caminho percorrido para que se possa assimilar a transitoriedade da vida e metaforizar seu desejo (Pinheiro *et al.*, 2010).

Para tanto, o processo de luto exige tempo e espaço físico – para compartilhar – e psíquico- para elaborar. Contudo, segundo Campos (2013) a passagem da cultura moderna para a pós-moderna narcísica é marcada pela impossibilidade de reconhecimento da falta

constitutiva de todos nós, cujo maior emblema é a morte. Kovács (2003) traz a concepção de morte interdita, que faz com que o processo de luto sofra interferência, uma vez que é preciso agir de forma discreta, como se a dor não existisse. Ele se torna tão indecente quanto à morte, causando, inclusive, situações de constrangimento.

Nesse sentido, há um movimento de barramento do sofrimento na contemporaneidade, imposição esta que parece prejudicar o trabalho do luto. Há algo da ordem do sofrimento que não pode ser sentido, e, ainda menos, expressado. A proibição da manifestação do sofrimento fica clara na fala da M1, quando o marido usa em seu discurso o filho como motivo para que a mãe não chore e, especialmente, que ele não tenha que sustentar isso, uma vez que segundo Kovács (2003) o sofrimento pode parecer “contagioso” e as expressões de emoções muito intensas são de difícil manejo: “Sim, porque ele pedia pra mim... ele dizia ‘ai, deixa o guri descansar’. Eu dizia ‘eu deixo ele descansar’, ai eu acabava me irritando com aquilo ali, sabe”. (M1)

M10: [...] Então eu foquei... ao mesmo tempo que eu acho que isso foi bom eu também não acho bom, porque eu... foquei aquilo ali: eu não posso... meu psicológico tem que tá bom. Então tipo... eu ser muito fortuna, de não querer sentir alguma coisa por medo de depois me atrapalhar. Então, às vezes, eu acho que eu me cobrava muito assim de: não, tem que ficar bem... Mas sozinha não adiantava, sozinha ninguém tava vendo, então...

Ainda, essa cobrança de estar bem e não sofrer pode vir de si, como aparece no recorte acima da M10. Todavia, fica claro também as cobranças da esfera social, pois ela se mostrava bem em frente aos outros e quando ninguém estava vendo ela podia manifestar o que realmente sentia. Kovács (2003) ainda aponta que a pessoa enlutada deve lidar com a perda de maneira contida, manifestar força e controle, como modo para que as pessoas não fiquem constrangidas e sem saber o que fazer. Com isso, o enlutado pode ficar estagnado entre o peso do sofrimento e o interdito social.

Diante do que foi abordado, entende-se que há uma dificuldade de vivenciar e expor essa dor, uma vez que os outros não parecem disponíveis para tolerar manifestações de sofrimento. Caracteriza-se uma dificuldade social de escuta da dor, o que acaba por criar barreiras para sua manifestação. Há um impedimento de vivenciar a dor e, dessa maneira, o processo de luto acaba sendo prejudicado, pois a todo momento os sujeitos se cobram de estarem fortes e parecerem bem. Com isso, há uma série de movimentos que contribuem para o barramento do sofrimento, como será abordado na subcategoria a seguir:

*Burlando o vazio: manifestos de barramento do sofrimento*

Tendo em vista o que até agora foi tecido no sentido de que parece haver algo externo, que dita uma ordem para o outro não sofrer. Para além das implicações sociais, pensa-se isso como um movimento de defesa: o outro impõe que o sujeito não sofra, para que ele mesmo não sofra também. Assim, ele não ‘se contamina’ com o sofrimento alheio.

Nesse sentido, em relação às cerimônias de despedida, Kovács (2003) aponta que é preciso considerar os ritos como uma forma de colaborar no processo de elaboração do luto, pois em tais rituais o sujeito poderia ter espaço para canalizar e traduzir a dor (Bellato & Carvalho, 2005). Contudo, os movimentos contemporâneos acabaram por esvaziá-los de sentido, havendo uma desvalorização dos rituais funerários, o que resulta em movimentos como a simplificação dos funerais, uma atitude de quase indiferença diante da morte e uma impessoalidade frente a vivência do luto. Assim, percebe-se uma formalidade diante dos rituais. Tal forma de vivenciá-la não significa a inexistência da dor, mas a exigência de uma manifestação silenciosa e discreta (Kovács, 2003). Nessa direção reflete-se sobre a fala: “Meu tio disse assim ‘nem fica muito tempo pra enterrar, pra ti não ficar sofrendo, né. Vai ali rápido e sepulta ali e enterra pra não ficar sofrendo’” (M2)

Pode-se perceber com a fala acima, que há uma tentativa de fuga daquilo que possa evocar a perda e, conseqüentemente, a dor. Segundo Santos *et al.* (2015) desde a infância ensina-se que o importante é sempre ganhar e, dessa forma, parece que nunca se prepara os sujeitos para lidar com a perda, principalmente de pessoas queridas e próximas. Essa dificuldade de encarar a morte como algo que faz parte da vida faz da vivência do luto uma experiência assustadora.

Diante disso, verifica-se no discurso dos pais a necessidade de “seguir em frente”, como uma obrigação. Não dá para ficar parado, pois não dá para ficar pensando: “E a gente tem que seguir, não adianta, mas é difícil. Bem dolorido mesmo [...] E se eu ficar [parado]... ai parece que a cabeça vai, a mente vai começar a pensar...” (P8).

Como aparece na fala do P8, os pais, de modo geral, a fim de não se ocupar desse sofrimento, buscam ocupações. A perda do filho parece deixar um vazio que é preciso preencher com outras atividades. Pensa-se que diante da concepção de que a morte de um filho é algo insuperável, os pais buscam como forma de se defender desse sofrimento constante e sem fim, algo que lhes possa burlar essa dor: “Não, assim gurias, até por que se eu ficar pensando só, se eu ficar parada e pensando, pensando no que aconteceu... eu vou ficar pra baixo mesmo, né.” (M9).

M8: [...] A gente é muito ativo na igreja, depois que aconteceu eu me envolvi mais ainda, me envolvi com os adolescentes na igreja pra ajudar... [...] Então a gente procura se envolver pra não... porque se eu ficar parada é pior. Se eu ficar, assim, ficar em casa, me lamentando... eu procuro tá fazendo sempre alguma coisa...

Esse é um fator que se destaca, pois os pais parecem ter muita dificuldade para parar pra pensar, havendo receio em parar. Pensar sobre a perda é como revivê-la e reeditá-la é algo que demanda muito. Contudo, o luto é o que impulsiona a elaboração narrativa e a simbolização da perda, mediante a construção de sentidos para a dor psíquica. Ele se constitui como um trabalho de ligação e integração daquilo que prejudica o sujeito e fica, por um

momento, sem construção narrativa (Pinheiro *et al.*, 2010). Para que haja tal reconstrução, é preciso que ela possa ser sentida, pensada e, nesse sentido, elaborada.

Além disso, o trabalho também exerce essa função de ocupar os sujeitos. Consonni e Petean (2013) destacam que além de desempenhar outras atividades, o seu trabalho também representa uma estratégia para não pensar a todo momento na perda: “É, eu tive que segurar, né. Meus escapes eram trabalhando assim quando parava nos lugares, ou indo no banheiro, eram meus momentos que eu queria ficar sozinho.” (P10).

Ainda, frequentemente, as expressões de dor, como o choro, são vistas como desnecessárias: “Ah, ser forte, pensar que se eu ficar chorando pelos cantos, ficar depressiva, é pior, vai ser o que, daí, uma pessoa depressiva, acho que a vida fica muito pior” (M7).

M9: E graças a Deus fiquei bem tranquila, porque a maioria, assim, sabe, até a maioria das minhas vizinhas aqui acham que eu to em surto. Porque eu não choro, porque eu não... sabe?! Eu acho assim... que que adiantaria eu chorar?

Ademais, diante da fala da M7, em que ela diz sobre “ficar depressiva” pensa-se que as manifestações de sofrimento, ainda, podem ser vistas como patológicas, em um sentido de que, se chorar muito pela perda, vai ficar depressivo. Nesse sentido, considera-se importante destacar a frequente patologização do luto. Comumente, os sentimentos de dor e pesar que são manifestos, passam a ser vistos de forma patológica.

Tendo em vista o intenso processo de medicalização no Ocidente e o espaço social que passa a promovê-la como ideário de saúde, equiparando-a à salvação (Birman, 2012), pensa-se sobre a medicalização do luto. Confere-se à medicalização posição central quanto à morte, ao luto e ao sofrimento. Há uma procura por mais eficiência e maior assepsia possível, bem como uma busca por silenciar as manifestações do sujeito por meio de tranquilizantes ou sedativos, o que mantém a passividade do sujeito, evitando, inclusive, a possibilidade de expressão dos sofrimentos (Kovács, 2003).

Diante disso, o uso de medicamentos adquire relevada importância para alguns pais, como na fala abaixo:

M1: [...] E agora assim, tem dias que eu to bem, tem dias que... só com remédio. Dai eu não durmo se não tiver remédio. Sabe... tem horas assim que... tipo agora ele acabou, mas eu tenho médico amanhã... dois dias sem os remédios que vai fazer 5 meses agora, até que eu me sai bem, porque eu achei que não ia conseguir sem o remédio [...]

É possível verificar que a M1 relata o uso constante do remédio e de estar surpresa por estar bem sem eles, como se eles fossem a única solução e o único meio capaz de salvá-la. Há, nesse sentido, um anestesiamiento da perda. Questiona-se: o que precisa anestésiar? Que dor é essa? O que se perde quando se perde um filho atualmente?

M2: [...] Eu... não dormia logo que ela faleceu, né. Fiquei acho que uns 2 meses sem dormir [...] Ai a doutora me receitou um remédio pra dormir, que dai eu tomava aquilo pra mais fluoxetina. A fluoxetina eu tomo todo dia [...]

É importante lembrar que o remédio, que ajuda a dormir e a acalmar, faz com que os sujeitos deixem de pensar no que estão vivenciando. Por ora, isso figura como indispensável, já que, frequentemente, não conseguem dormir pensando no que está acontecendo. Contudo, ao impedir que o sujeito pense sobre a morte do filho, também não impede de ele processá-la? Se o processo de luto consiste em elaborar, seria possível elaborar sem vivenciar o sofrimento próprio da perda?

Dessa maneira, entende-se que as obrigatoriedades que os pais sentem de seguir em frente impedem que eles possam parar, pensar e elaborar, dificultando o processo do luto. Há uma necessidade em se ocupar, pois estar parado e pensando sobre a perda é algo demasiadamente angustiante. Diante disso, a medicalização da dor psíquica aparece, por vezes, como uma alternativa para anestésiar o sofrimento e esquecê-lo. Há de se destacar, no entanto, que os pais podem encontrar outras saídas por meio do compartilhamento de suas vivências, conforme suas redes de apoio, que será abordado na próxima subcategoria.

*Redes de apoio: tecendo relações*

O estudo de estudo Franqueira *et al.* (2015) com mães que perderam filhos na fase adulta destaca a importância do apoio social na vivência da perda, como o grupo religioso, da família e dos amigos. Na fala abaixo é possível visualizar:

M1: Eu vou... nas quartas-feiras, sabe, que é só oração, coisa pra família. É onde eu tento também, né, procurar uma ajuda [...] Ai, eu choro bastante, sabe, daí eu venho bem aliviada pra casa. Eu gosto, mas daí só vou na quarta-feira. Uma vez por semana só. E... é o que me ajuda. Um pouco assim. Eu acho que me ajuda.

Na fala acima, pensa-se que a igreja é um lugar autorizado para o choro, para a tristeza e para o luto. Assim, este é um dos únicos lugares que parece que ela pode sofrer, pois há uma autorização social, e, conseqüentemente, pensar sobre. Os pais, na presente pesquisa, também evidenciaram o uso da internet como uma ferramenta de apoio, como nos depoimentos: “Não, eu acompanho pelo face [o grupo]. As vezes eu to no face, mas eu to acompanhando com elas ali, né” (M1), ou no diálogo dos pais:

M8: É, depois que aconteceu com a gente, em seguida aconteceu com outras pessoas

P8: Com outras pessoas. Pessoas que a gente não conhece até hoje

M8: Mas a gente se comunica

P8: A gente mantém contato

M8: Pelo face. A gente se cumprimenta, manda...

P8: Agora eu tenho o WhatsApp do Romero

Franqueira *et al.* (2015) ressaltam à procura por grupos na internet, como um instrumento que auxilia na identificação com outros pais, nas trocas e compartilhamentos das vivências, permitindo um melhor enfrentamento do luto. Ressalta-se que a rede de apoio, é posta frequentemente como fornecedora de recursos e continência, oferecendo segurança para que o sujeito sinta que pode sobreviver a perda ao entrar em contato com seus sentimentos e frustrações. Dessa maneira, a rede de apoio se configura como fundamental para prevenção de complicações do luto e fomento da resiliência, de tal forma que a falta de uma rede de apoio

social dita informal (família, amigos...) pode levar o sujeito a certo isolamento (Franqueira *et al.*, 2015)

Em consonância a literatura, pensa-se que a entrevistada que apresentou um luto mais comprometido era aquela que menos se articulava a uma rede de apoio. Santos *et al.* (2015) destacaram em seu estudo que o movimento dos pais de se isolarem de outras pessoas, recusando ajuda, bem como evitando locais ou situações que pudessem remeter a alguma lembrança do filho, foi visto como um dos fatores geradores de uma má qualidade de vida. Desse modo, esses pais não conseguem que as lembranças do filho tenham outro significado, a não ser o da dor e do vazio, o que acaba repercutindo em suas tarefas cotidianas e também no processo de luto, que acaba se prolongando. Há de se destacar, contudo, que por vezes há certa dificuldade das pessoas de se aproximar do sujeito enlutado, pois há certo receio de não dar conta do pesar (Franqueira *et al.*, 2015). Com isso, ressalta-se a importância dos suportes e relações para o enfrentamento do luto.

#### Considerações finais

Diante das particularidades da vivência do luto dos pais exploradas no artigo e de tantas proibições contemporâneas em relação ao sofrimento, destaca-se a importância de permitir que os estes possam sentir e expressar sua dor de acordo com seu tempo e capacidade singulares. Tendo em vista que o luto permite uma reconstrução narrativa, é preciso que os pais encontrem espaços para contar e recontar suas dores, reconstruindo uma narrativa que os permita elaborar sua perda. Deve haver um esforço, portanto, de que os círculos sociais sejam capazes de suportar a escuta, bem como os profissionais envolvidos, de modo a não proibir suas expressões, nem mesmo menosprezá-las. Ainda, que o luto possa ser entendido como uma reação natural de uma perda importante e, assim, dolorida, sendo a dor, constitutiva da vivência desse momento. Por isso, faz-se importante não patologizar o sofrimento e não medicalizar simplesmente como um ato de bloquear as manifestações de sofrimento.

Em termos de produção acadêmica, destaca-se a importância de produzir outros estudos que possam vislumbrar a perspectiva de ambos os pais – não apenas das mães - diante da perda de um filho. Com isso, é possível que a rede de apoio próxima e, especialmente, os profissionais tenham também subsídios teóricos para como agir diante dessa vivência.

#### Referências

- Bardin, L. (2010). *Análise de conteúdo*, Lisboa: Edições 70.
- Bauer, M. W., & Gaskell, G. (2008). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (7 ed.). (P. A. Guareschi, Trans.). São Paulo: Vozes.
- Bellato, R., & Carvalho, E. C. de. (2005). O jogo existencial e a ritualização da morte. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(1), 99-104.
- Birman, J. (2012). *O sujeito na contemporaneidade: espaço, dor e desalento na atualidade*, Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Bittencourt, A. L. P., Quintana, A. M., & Campos Velho, M. T. A. de. (2011). A perda do filho: luto e doação de órgãos. *Estudos de Psicologia*, 28(4), 435-442. doi: 10.1590/S0103-166X2011000400004
- Campos, E. B. V. (2013). Considerações sobre a morte e o luto na psicanálise. *Revista de Psicologia da UNESP*, 12(1), 13-24.
- Combinato, D. S., & Queiroz, M. de S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 11(2), 209-216. doi: 10.1590/S1413-294X200600020001
- Consonni, E. B., & Petean, E. B. L. (2013). Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2663-2670. doi: 10.1590/S1413-81232013000900021.
- Cremaço, M. V. F., Schinemann, D., & Pimenta, S. de O. (2015). Mães que Perderam Filhos: uma Leitura Psicanalítica do Filme *Rabbit Hole*. *Psicologia: Ciência e profissão*, 35(1), 54-68. doi: 10.1590/1982-3703002152013

- Lei nº 8.069/1990. (1990). *Estatuto da criança e do adolescente. Diário da República. Nº 83, 13.563*. Brasília, DF.
- Franqueira, A. M. R., Magalhães, A. S., & Féres-Carneiro, T. (2015). O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães. *Estudos de Psicologia, 32*(3), 487-497. doi: 10.1590/0103-166X2015000300013
- Freud, S. (2006). Luto e melancolia. In: S. Freud. *Edição Standard das Obras Completas de S. Freud*, vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1917 [1915])
- Freud, S. (2006). Sobre o narcisismo: uma introdução. In: S. Freud. *Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de S. Freud*, vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1914).
- Garcia-Roza, L. A. (2011). *Introdução à metapsicologia freudiana 3*, Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa* (4a. ed.), São Paulo, SP: Atlas.
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para morte: temas e reflexões*, São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A. dos., & Valle, E. R. M. do. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal Estar e Subjetividade, 7*(1), 191-210.
- Minayo, M. C. S. (2010). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (12a. ed.), São Paulo: Hucitec.
- Neimeyer, R. A. (2011). Reconstructing meaning in in bereavement: summary of a research program. *Estudos de Psicologia, 28*(4), 421-426.
- Packer, M. P., & Turato, E. R. (2011). Facilitações e barreiras em Pesquisa de campo no emprego de métodos qualitativos e em particular em Instituição informal de Saúde. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, 19*(1), 27-36.

- Parkes, C. M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. (Trad. Maria Helena Franco), São Paulo: Summus.
- Pinheiro, T. (2014). O modelo melancólico e os sofrimentos da contemporaneidade. *Anamorfose Revista de Estudos Modernos*, 2(1).
- Pinheiro, M. T. da S., Quintella, R. R., & Verztman. (2010). Distinção Teórico-Clínica entre depressão, luto e melancolia. *Psic. Clin.*, 22(2),147 – 168. doi: 10.1590/S0103-56652010000200010
- Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadas de pesquisas envolvendo seres humanos. Ministério de Saúde/Conselho Nacional de Saúde, Brasília. Retirado de: < <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>.
- Roitman, A.; Armus, M. & Swarc, M. (2012). El duelo por la muerte de un hijo. *Aperturas psicoanalíticas: revista internacional de psicoanálisis*, (12).
- Santos, E. M. dos., & Sales, C. A. (2011). Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20(spe), 214-222. doi: 10.1590/S0104-07072011000500027
- Santos, S. H., Oliveira, W. & Jesus, C. F. de. (2015). Pais enlutados na sociedade atual: uma análise sobre suas vivências cotidianas a partir de novos critérios diagnósticos. *Revista Ciências Humanas*, 8(1), 98 – 108.
- Turato, E. R (2013). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 6ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Viorst, J. (2005). *Perdas necessárias*, São Paulo: Melhoramentos

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É importante destacar que uma das dificuldades encontradas para realizar a pesquisa foi relativa ao registro incorreto ou incompleto dos endereços das residências dos participantes, o que fez com que muitos não pudessem ser encontrados. Para tanto, sugere-se que os dados dos sujeitos sejam completados corretamente, bem como seu contato telefônico, o que facilitaria não só para possíveis pesquisas, como para o próprio serviço de saúde que visa ao contato com os pais após a perda.

No que se refere aos pais, acredita-se ser um dado importante o fato de que a maioria que participou do estudo se trata das mães. Sabe-se que alguns pais acreditam que esse é um assunto que a mulher pode falar ou que não é preciso que eles se manifestem, revelando não só uma configuração social, mas também o modo como os pais são inclusos de fato nesse processo ou não. Vislumbra-se a formação de um ciclo vicioso: os pais são excluídos das questões que envolvem os filhos e, por sua vez, excluem-se de tal problemática. É possível visualizar tal exclusão, inclusive, nos poucos estudos publicados acerca da percepção de ambos no que tange aos aspectos do adoecimento, do nascimento do filho com malformação e da morte do filho. Isso, pode-se dizer que fica restrito apenas aos sentimentos e vivências da mãe. Ademais, sugere-se que haja mais estudos que possa incluí-los, na busca de romper com essa lógica de exclusão e entender as repercussões da perda de um filho também para os pais.

Por outro lado, como um ponto positivo da pesquisa, frisa-se a importância de ter proporcionado também um espaço de escuta para os pais, tendo em vista a frequente falta de pessoas disponíveis para escutar os seus discursos e suportar suas dores. Considera-se como favorável, também para esses pais, a possibilidade de contar suas histórias, lembrar e, portanto, resignificar suas dores, expressar suas angústias, descontentamentos, mas também afabilidades com a equipe e, assim, fazer uma reconstrução narrativa e simbólica da sua vivência. Como idealizado no projeto desta pesquisa, acreditava-se que esse era um ponto que poderia favorecer os pais e contribuir para elaboração de suas perdas, como, imagina-se ter feito.

Dessa maneira, diante do exposto, entende-se que todo processo de adoecimento, morte e vivência do luto são extremamente difíceis para os pais. Tendo isso em vista, é necessário que eles possam encontrar abertura e acolhimento nos diferentes espaços sociais, seja em grupos de amigos, familiares, religiosos, na equipe de saúde, entre outros. Percebe-se que quando não é possível uma identificação, pertencimento e compartilhamento com outras

peças, o atendimento psicológico especializado faz-se necessário, entre outros casos de dificuldade de elaboração da perda.

## REFERÊNCIAS

- ARIÈS, P. A descoberta da infância. In: ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981. cap.1, p. 39-68.
- BALDISSARELLA, L; DELL'AGLIO, D. D. No limite entre a vida e a morte: um estudo de caso sobre a relação pais/bebê em uma uti neonatal. **Estilos da Clínica**, Brasil, v. 14, n. 26, p. 68-89, jun., 2009. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/estic/article/view/46049>>. Acesso em: 17 dez. 2016.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010.
- BAUER, M. W; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 7. ed. Tradução de Pedrinho Guareschi. São Paulo: Vozes, 2008.
- BITTENCOURT, A. L. P.; QUINTANA, A. M.; VELHO, M. T. A. de C. A perda do filho: luto e doação de órgãos. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 28, n. 4, p. 435-442, dez., 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2011000400004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2011000400004&lng=en&nrm=iso)>.
- BRASIL. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.
- BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 16 jul. 1990. Seção 1, p. 13.563.
- CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.17, n.2, p.259-264, abr. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692009000200019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000200019&lng=en&nrm=iso)>. Acesso: 12 dez. 2016.
- CECCIM, R. B.; PALOMBINI, A. de L. Imagens da Infância, devir-criança e uma formulação à educação do cuidado. **Psicologia & Sociedade**, v.21, n.3, p. 301-312, 2009. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/seerpsicoc/ojs/viewarticle.php?id=714>>. Acesso: 12 dez. 2016
- COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M. de S. Morte: uma visão psicossocial. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 11, n. 2, p. 209-216, ago., 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2006000200010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2006000200010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 8 dez. 2016.
- FARIAS, C. P.; QUINTANA, A. M. Infância e alimentação: como estamos alimentando as relações iniciais? In: GOETZ, E. R; KANAN, L. A. (Coords.). **Obesidade infantil significados e manejo**. Curitiba: Juruá, 2014. cap.2 , p. 33-41.
- FIGUEIREDO, M. T. de A. Educação em cuidados paliativos: uma experiência brasileira. In: FIGUEIREDO, M. T. de A. (Coord.). **Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e**

**tanatologia.** São Paulo: [s.n.], 2006, p. 32-36. Disponível em:<  
<http://www2.ufpel.edu.br/medicina/bioetica/cuidadospaliativosetanatologia.pdf>>. Acesso: 12  
 dez. 2016

FLACH, K. et al . O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de  
 experiência. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 83-100, jun., 2012. Disponível em  
 <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-  
 08582012000100006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 8 dez. 2016.

FREUD, S. (1917 [1915]). Luto e melancolia. **Edição Standard das Obras Completas de  
 Sigmund Freud, v. XIV.** Rio de Janeiro: Imago, 2006.

\_\_\_\_\_. (1914). Sobre o narcisismo: uma introdução. **Edição Standart Brasileira das  
 Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. XIV.** Rio de Janeiro: Imago, p.76-  
 113, 2006.

FROTA, A. M. M. C. Diferentes concepções da infância e adolescência: a importância da  
 historicidade para sua construção. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 7, n.  
 1, jun., 2007. Disponível em  
 <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-  
 42812007000100013&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812007000100013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso: 8 dez. 2016.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

HOFFMANN, L. A morte na infância e sua representação para o médico: reflexões sobre a  
 prática pediátrica em diferentes contextos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p.  
 364-374, set., 1993. Disponível em  
 <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-  
 311X1993000300023&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300023&lng=en&nrm=iso)>. Acesso: 8 dez. 2016.

KOVACS, M. J. **Educação para morte:** temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo:  
 Fapesp, 2003.

KOVACS, M. J. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia  
 (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, dez., 2008. Disponível em:  
 <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-  
 863X2008000300004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2008000300004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso: 8 dez. 2016.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer:** O que os doentes terminais têm para ensinar  
 a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 1. ed. São Paulo: Martins  
 Fontes, 1981.

MATTEDI, M. A.; PEREIRA, A. P. Vivendo com a morte: o processamento do morrer na  
 sociedade moderna. **Cad. CRH**, Salvador, v. 20, n. 50, p. 319-330, ago., 2007. Disponível  
 em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-  
 49792007000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-49792007000200009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso: 8 dez. 2016.

MENEZES, C. N. B. et al . Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev. Mal-Estar  
 Subj.**, Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 191-210, mar. 2007. Disponível em:

<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso: 8 dez. 2016.

MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. de C. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2653-2662, set., 2013. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900020&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900020&lng=en&nrm=iso)>. Acesso: 8 dez. 2016.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa qualitativa em saúde. 12.ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MONTI, M. R.. Contrato narcisista e clínica do vazio. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam.**, São Paulo, v.11, n.2, p.239-253, jun., 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-47142008000200006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47142008000200006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso: 12 dez. 2016.

MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, v.22, n.37, p.7-32, 1999.

NASCIMENTO, L. C. et al . Crianças com câncer e suas famílias. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v.39, n.4, p.469-474, dez., 2005. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342005000400014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000400014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso: 8 dez. 2016.

NEIMEYER, R. A. Reconstructing meaning in bereavement: summary of a research program. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 28, n. 4, p. 421-426, dez., 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2011000400002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2011000400002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 dez. 2016.

PACKER, M. P.; TURATO, E. R. Facilitações e barreiras em Pesquisa de campo no emprego de métodos qualitativos e em particular em Instituição informal de Saúde. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 19, n.1, p. 27-36, jan./abr., 2011. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/428/310>>. Acesso: 12 dez. 2016.

PARKES, C. M. **Luto**: estudos sobre a perda na vida adulta. Tradução de Maria Helena Franco. São Paulo: Summus, 1998.

PIVA, J. P.; SOARES, M. End-of-life care in Brazilian ICUs is not just a legal issue: adequate training and knowledge are essential to improve care. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v.23, n.4, p.388-390, dec., 2011. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-507X2011000400002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2011000400002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso: 8 dez. 2016

QUINTANA, A. M. et al. Lutos e lutas: Reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicol. Argum.**, v.29, n.65, p.143-154, abr./jun., 2011. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?dd1=4594&dd99=view&dd98=pb>>. Acesso: 12 dez. 2016.

QUINTANA, A. M. et al . Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 35, p. 415-425, dez., 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-863X2006000300012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2006000300012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 19 dez. 2016.

ROITMAN A.; ARMUS M.; SZWARC N. El duelo por la muerte de un hijo. **Aperturas psicoanalíticas: revista internacional de psicoanálisis**, n.12, 2002. Não paginado.

SANTOS, S. H.; OLIVEIRA, W.; JESUS, C. F. de. Pais enlutados na sociedade atual: uma análise sobre suas vivências cotidianas a partir de novos critérios diagnósticos. **Revista Ciências Humanas**, v.8, n.1, p. 98–108, jun., 2015. Disponível em: <<http://www.rchunitau.com.br/index.php/rch/article/view/268>>. Acesso: 12 dez. 2016.

SILVA, L.C. et al. Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Família Saúde e Desenvolvimento**, v.8, n.1, p.73-79, jan./abr., 2006. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/refased/article/view/8024>>. Acesso: 12 dez. 2016.

SILVA, S. et al. Cancro infantil e comportamento parental. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 3, n. 1, p. 43-60, 2002. Disponível em <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862002000100004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862002000100004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso: 8 dez. 2016.

SIMAO, A. B. et al. A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n. 102, p. 352-364, jun., 2010. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-66282010000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282010000200009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso: 8 dez. 2016.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

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

## ANEXO A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTES



#### UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

**Prezado(a) Senhor(a):**

Esse documento refere-se a uma pesquisa que estamos realizando para elaboração de um Projeto de Pesquisa de Mestrado, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), realizada por meio de entrevistas. Estas serão realizadas de acordo com a sua disponibilidade e garantirá seu sigilo e privacidade. O presente estudo objetiva compreender o processo de luto para pais que perderam os filhos crianças por entender que há inúmeras questões que perpassam a perda de filhos, como a dor da perda, o luto e todo processo que envolve a doença.

Para que possa se realizar, solicita-se a autorização da gravação das entrevistas e posterior transcrição para serem melhor registradas e analisadas. Essa gravação será armazenada em um dispositivo de Pen-Drive por cinco anos e, passado esse tempo, será deletada, assim como a entrevista transcrita.

Após a análise dos dados, estes serão divulgados, de maneira a preservar sua identidade, na Dissertação de Mestrado, assim como em periódicos e eventos científicos na área das ciências humanas e da saúde, para que possa contribuir com a propagação do conhecimento sobre tal assunto. Em relação a entrega do relatório final para os participantes, é de responsabilidade dos pesquisadores, que estarão comprometidos com tal.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com. Equipe de pesquisa: Coordenador, Prof. Dr. Alberto M. Quintana (Tel: 81294258; e-mail: [albertoq@gmail.com](mailto:albertoq@gmail.com)); Mestranda em Psicologia Cristine Gabrielle da Costa dos Reis (Tel: 9921-9903, e-mail: [cristinecostareis@hotmail.com](mailto:cristinecostareis@hotmail.com)).

É importante que você saiba que não há benefícios diretos, mas estará proporcionando, por meio de sua vivência, uma reformulação de conceitos e propagação de conhecimento, colaborando com a presente pesquisa. Ainda, é possível que surja alguns desconfortos ao falar sobre algumas situações de vida. Nesse caso, os pesquisadores poderão sugerir a busca por um serviço de apoio para que você possa ser atendido, visando minimizar o foco de sofrimento ou, ainda, você poderá desligar-se da pesquisa em qualquer momento do trabalho, sem que isso traga qualquer prejuízo a você.

Assim, a pesquisa se compromete a seguir a Resolução 466/2012 segundo o Conselho Nacional de Saúde, que rege a Ética na Pesquisa envolvendo seres humanos.<sup>2</sup>

---

Cristine Gabrielle da Costa dos Reis  
Pesquisadora  
Mestranda em Psicologia

---

Alberto Manuel Quintana  
Orientador/Pesquisador responsável  
Professor Titular do Departamento  
de Psicologia da UFSM.

**Observação:** Esse documento será apresentado em duas vias, uma permanecerá de posse dos pesquisadores e a outra, do participante.

Eu, \_\_\_\_\_, RG  
N. \_\_\_\_\_ informo que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, sobre os objetivos, riscos e benefícios, além de ser informado sobre os meus direitos como participante desta pesquisa, da qual aceito participar livre e espontaneamente.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) participante (a)

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2016.

<sup>2</sup> Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com. Equipe de pesquisa: Coordenador, Prof. Dr. Alberto M. Quintana (Tel: 81294258; e-mail: [albertoq@gmail.com](mailto:albertoq@gmail.com)); Mestranda em Psicologia Cristine Gabrielle da Costa dos Reis (Tel: 9921-9903, e-mail: [cristinecostareis@hotmail.com](mailto:cristinecostareis@hotmail.com)).

## ANEXO B- TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

### UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

**Título do projeto:** O processo de luto para pais que perderam os filhos crianças

**Pesquisador responsável:** Alberto Manuel Quintana

**Instituição/Departamento:** UFSM/Psicologia

**Local da coleta de dados:** Sistema de Informação de Mortalidade

No presente projeto, os dados serão coletados por meio de entrevistas que serão gravadas em áudio e transcritas. Todos os participantes terão sua privacidade preservada, sob responsabilidade dos pesquisadores que concordam que tais informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. Estas somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no Departamento de Psicologia, Avenida Roraima, Santa Maria, RS, CEP: 97105-340, prédio 74B, sala número 3112A, por um período de cinco anos sob a responsabilidade do Prof. Pesquisador Alberto Manuel Quintana. Após esse período, os dados serão destruídos. Esse projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em ...../...../....., com o número do CAAE .....

Santa Maria, XX de xxxxx de 2015

---

Cristine Gabrielle da Costa dos Reis  
Mestranda em Psicologia/  
Pesquisadora responsável

---

Alberto Manuel Quintana  
Orientador/ Pesquisador responsável  
Professor Associado ao departamento de  
Psicologia da UFSM.

3

---

<sup>3</sup> Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com. Equipe de pesquisa: Coordenador, Prof. Dr. Alberto M. Quintana (Tel: 81294258; e-mail: [albertoq@gmail.com](mailto:albertoq@gmail.com)); Mestranda em Psicologia Cristine Gabrielle da Costa dos Reis (Tel: 9921-9903, e-mail: [cristinecostareis@hotmail.com](mailto:cristinecostareis@hotmail.com)).

## ANEXO C- AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL



*Prefeitura Municipal de Santa Maria*  
*Secretaria de Município da saúde*  
*Núcleo de Educação Permanente*  
 e-mail: nepessantamaria@gmail.com – Fone (55) 3921-7201

### AUTORIZAÇÃO

Vimos por meio deste informar que o projeto de dissertação de mestrado intitulado “**O processo de luto para pais que perderam filhos**” de autoria da discente **Cristine Gabrielle da Costa dos Reis** sob orientação do **Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana**, curso Psicologia (UFSM), poderá ser desenvolvido junto ao Serviço de Saúde de Santa Maria-RS, mediante aprovação prévia do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos – CEP da referida Instituição.

O projeto de pesquisa tem por objetivo geral buscar compreender como os pais lidam com a morte de filhos, ainda na infância, em decorrência de alguma doença. Isso se deve por entender que há inúmeras questões que perpassam a perda de filhos, como a dor da perda, o luto e todo processo que envolve a doença. Os participantes da pesquisa serão sujeitos que estiverem passando pela experiência da perda de um filho na infância a partir de um mês e até um anos após a morte e que residem em Santa Maria.

*Ressaltamos que a coleta de dados somente poderá ser iniciada mediante apresentação do documento fornecido pelo CEP.*

Na certeza de compartilharmos interesses comuns. Sendo o que tínhamos para o momento.

Santa Maria, 23 de dezembro de 2015.

*Rodrigo Silva Jardim*

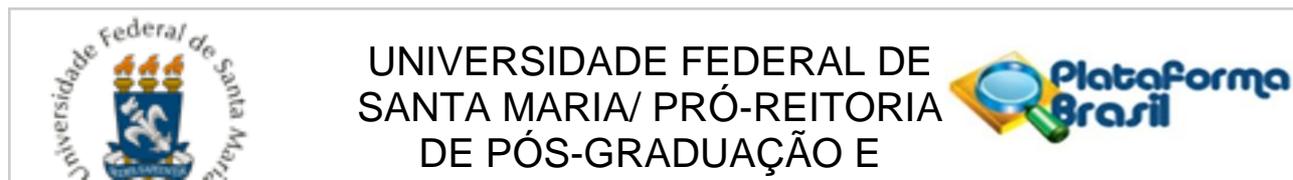
Núcleo de Educação Permanente da Saúde  
 Secretaria de Município da Saúde de Santa Maria

**PREFEITURA MUNICIPAL DE SANTA MARIA**

**SECRETARIA DE MUNICÍPIO DA SAÚDE**

**NÚCLEO DE EDUCAÇÃO PERMANENTE DA SAÚDE**

**PORTARIA 0049/2007 SMS**



## ANEXO D- CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** O PROCESSO DE LUTO PARA PAIS QUE PERDERAM FILHOS

**Pesquisador:** Alberto Manuel Quintana

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 52750016.6.0000.5346

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.452.335

#### Apresentação do Projeto:

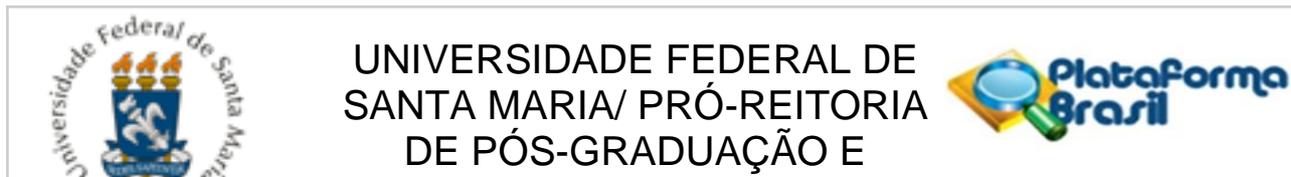
Este projeto tem por objetivo compreender como os pais lidam com a morte de filhos, ainda na infância, em decorrência de alguma doença.

Para tanto, será utilizada a pesquisa qualitativa, de cunho exploratório e descritivo. Os possíveis sujeitos da pesquisa serão buscados por meio dos prontuários de óbitos das crianças e a amostra será composta pelo critério de saturação.

O espaço físico-psicossocial pode ser desde sua moradia até o local onde ele se submete aos cuidados de saúde. O estudo poderá ser realizado nas residências dos entrevistados, quando assim eles se mostrarem disponíveis, ou, se não for possível, buscar-se-á uma sala do departamento de psicologia disponível.

Na presente pesquisa, participarão sujeitos que estiverem passando pela experiência da perda de um filho na infância a partir de um mês e até um ano após a morte e que residam em Santa Maria.

Os dados serão coletados por meio de entrevistas semi-dirigidas de questões abertas, que, serão transcritas na íntegra para ser posteriormente analisadas por meio da análise de conteúdo.



**Endereço:** Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar  
**Bairro:** Camobi **CEP:** 97.105-970  
**UF:** RS **Município:** SANTA MARIA

A pesquisa, ainda, comprometera-se em respeitar todos princípios éticos referentes à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Serão excluídos sujeitos que perderam seus filhos há menos de um mês, ou que seus filhos já não eram crianças, ou seja, mais de doze anos de idade. Ainda, aqueles que morreram por causas outras que não doença, como por exemplo: acidentes, assassinatos, suicídios.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo geral: a presente pesquisa busca compreender como os pais lidam com a morte de filhos, ainda na infância, em decorrência de alguma doença.

#### Objetivos Específicos

- Compreender como os pais vivenciaram o processo de doença e tratamento;
- Entender sobre o processo de luto dos pais que perdem filhos na infância;
- Compreender como significam suas vidas diante de tal perda.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos: não se constata graves riscos em relação à participação da pesquisa, contudo, é possível que surjam alguns desconfortos ao falar sobre momentos dolorosos.

Benefícios: é importante ressaltar que os benefícios diretos aos participantes referem-se a ter um espaço de fala e de escuta. Além disso, estarão ocupando uma posição de pessoas que estarão proporcionando, por meio de sua vivência, uma possibilidade da compreensão do tema a ser estudado, bem como uma reformulação de conceitos e propagação de conhecimento.

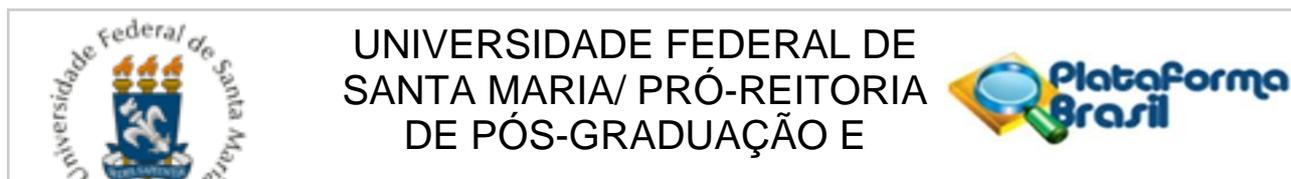
#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

.

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta todos os termos de apresentação obrigatória.

**Endereço:** Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar  
**Bairro:** Camobi **CEP:** 97.105-970  
**UF:** RS **Município:** SANTA MARIA

**Recomendações:**

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_648738.pdf	25/01/2016 19:57:27		Aceito
Outros	GAP.pdf	25/01/2016 19:56:29	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
Outros	Termo.pdf	04/01/2016 20:19:57	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
Outros	Institucional.jpeg	04/01/2016 20:18:20	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	04/01/2016 20:12:19	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	04/01/2016 20:11:18	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	04/01/2016 20:09:42	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço:

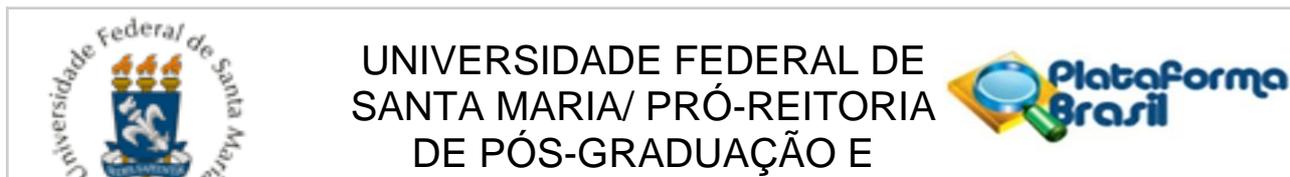
	<b>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E</b>	
Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar		
<b>Bairro:</b> Camobi	<b>CEP:</b> 97.105-970	
<b>UF:</b> RS	<b>Município:</b> SANTA MARIA (55)	32209362

Continuação do Parecer: 1.452.335

SANTA MARIA, 15 de Março de 2016

---

**Assinado por: CLAUDEMIR  
DE QUADROS  
(Coordenador)**



## ANEXO E- EMENDA

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** O PROCESSO DE LUTO PARA PAIS QUE PERDERAM FILHOS

**Pesquisador:** Alberto Manuel Quintana

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 52750016.6.0000.5346

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.567.636

#### Apresentação do Projeto:

Pela notificação o proponente solicita "alterar, o método do projeto, no que se refere à busca pelos participantes da pesquisa, pois anteriormente constava que se buscaria o contato dos pais cujos filhos morreram em decorrência de alguma doença, por meio dos prontuários de óbitos. Contudo, o sistema é informatizado, o que faz com que a busca pelos contatos dos pais seja por meio do SIM (Sistema Informação de Mortalidade)."

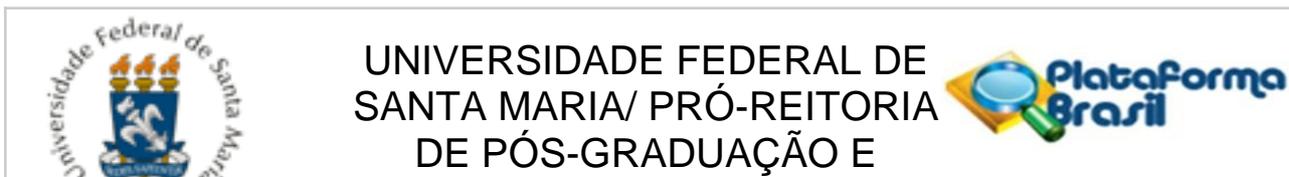
Pelo foi apresentado, entende-se que a emenda pode ser aprovada.

#### Objetivo da Pesquisa:

.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar  
 Bairro: Camobi CEP 97.105-970  
 Município: SANTA MARIA  
 UF: RS



**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

.

**Recomendações:**

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

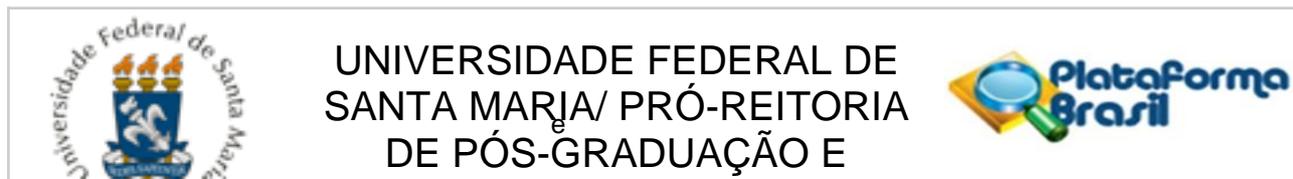
**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_726505_E1.pdf	25/05/2016 17:03:10		Aceito
Outros	ANEXO.pdf	25/05/2016 17:01:43	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
Outros	EMENDA.pdf	25/05/2016 17:00:10	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
Outros	GAP.pdf	25/01/2016 19:56:29	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
Outros	Termo.pdf	04/01/2016 20:19:57	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
Outros	Institucional.jpeg	04/01/2016 20:18:20	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	04/01/2016 20:12:19	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	04/01/2016 20:11:18	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	04/01/2016 20:09:42	Cristine Gabrielle da Costa dos Reis	Aceito



**Situação do Parecer:**  
Aprovado

**Necessidade de Avaliação da CONEP:**  
Não

SANTA MARIA, 31 de Maio de 2016

---

**Assinado por: CLAUDEMIR  
DE QUADROS  
(Coordenador)**

S  
A  
N  
T  
A  
  
M  
A  
R  
I  
A  
  
,  
  
3  
1  
  
d

