Globethics Repository



A anencefalia sob a ótica da bioética [Anencephaly in the light of bioethics]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Corrêa Barbosa, Gisele;Roseira Boemer, Magali
Publisher	Centro Universitário São Camilo
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-05 05:05:21
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/214628

BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2009;3(1):59-67

A anencefalia sob a ótica da Bioética: a perspectiva dos profissionais de Enfermagem[a]

Anencephaly in the light of Bioethics: the perspective of Nursing professionals
Anencefalia según la Bioética: la perspectiva de los profesionales de Enfermería

Gisele Corrêa Barbosa*
Magali Roseira Boemer**

RESUMO: Enquanto aluna de graduação em enfermagem e bolsista de iniciação científica, tive a possibilidade de inserir-me em um projeto cujo tema trata da questão da morte e do morrer. Assim, percorri um caminho que incluiu diversas leituras e filmes para o desenvolvimento de minha sensibilidade no que se refere às múltiplas maneiras do expressar humano, ao lado das vivências de estágios. Nesse sentido, as leituras sobre bioética direcionaram meu olhar para a questão da morte, caracterizada pelo feto anencéfalo. Portanto, a proposta desse estudo foi apreender os significados atribuídos, pelos profissionais de enfermagem, ao cuidado prestado à mulher gestante ou puérpera de feto anencéfalo. Para tanto, recorri à Metodologia da fenomenologia, a qual permitiu-me o acesso a esse objeto de estudo, à sua essência. Foram coletados depoimentos de profissionais de enfermagem da Clínica de Ginecologia e Obstetrícia de um hospital escola, no interior do estado de São Paulo, mediante a questão norteadora: *"O que significa para você cuidar de uma mulher que está prestes a dar à luz a um feto anencéfalo? Descreva para mim"*. A análise compreensiva dos discursos possibilitou o desvelamento de algumas facetas relevantes, sob a ótica desses profissionais, para o planejamento da assistência à mulher que vivencia o diagnóstico de anencefalia de seu filho. Tal planejamento não poderá seguir um caminho normativo, considerando que a experiência de perda é única, singular e individual. Contudo, as convergências analisadas abrem caminhos para que a enfermagem conduza sua assistência, segundo uma relação de solicitude e zelo, sob um novo paradigma.

PALAVRAS-CHAVE: Anencefalia. Bioética. Enfermagem obstétrica.

ABSTRACT: As an undergraduate student in nursing and scientific initiation scholarship holder, I had the possibility to be part of a project which has as an object the question of death and dying. Thus, I did several readings and saw man y films for the development of my sensitivity as for the multiple ways of human expression. In this sense, the readings on bioethics had directed my look to the question of death in terms of anencephalic embryos. Therefore, the proposal of this study was to apprehend the meanings attributed by nursing professionals to care given to anencephalic embryo mothers or pregnant women. I used the Methodology of phenomenology to reach the essence of this subject. Reports of nursing professionals of the Clinic of Gynecology and Obstetrics of a hospital from a São Paulo state city were collected by means of a guiding question: *"What does it means you to take care of a woman who is going to give birth to an anencephalic embryo? Describe"*. The comprehensive analysis of discourses produced made possible do reveal some relevant aspects from the perspective of these professionals, for planning assistance to the woman who receives a diagnosis of an anencephalic son. Such planning can not follow a normative guideline, considering that the experience of loss is unique, singular and individual. However, the analyzed convergences open ways so that the nursing team may give assistance according to a relationship of solicitude and zeal, under a new paradigm.

KEYWORDS: Anencephaly. Bioethics. Obstetrical nursing.

RESUMEN: Como estudiante de enfermería y portadora de una beca de iniciación científica, he tenido la posibilidad de ser parte de un proyecto que tiene como objeto la cuestión de la muerte y del morir. Así, hice varias lecturas y he visto películas para el desarrollo de mi sensibilidad en cuanto a las maneras múltiples de expresión humana. En este sentido, las lecturas en bioética han dirigido mi mirada a la cuestión de la muerte en términos de embriones anencefálicos. Por lo tanto, este estudio intenta aprehender los significados atribuidos por profesionales de enfermería al cuidado dado a las madres de embriones anencefálicos o mujeres embarazadas. Utilicé la metodología de la fenomenología para alcanzar la esencia de este tema. Los informes de los profesionales de enfermería de una clínica de Ginecología y obstetricia de un hospital de una ciudad del estado de São Paulo fueron recogidos de promedio una pregunta rectora: *¿"Qué significa para Usted cuidar de una mujer que vaya a dar a luz a un embrión anencefálico? Descríbelo"*. El análisis comprensivo de los discursos producidos hecho posible revelar algunos aspectos relevantes de la perspectiva de estos profesionales, para el planeamiento de ayuda a la mujer que recibe una diagnosis de hijo anencefálico. Tal planeamiento no puede seguir una pauta normativa, se considerando que la experiencia de la pérdida es única, singular e individual. Sin embargo, las convergencias analizadas permiten que el equipo de enfermería las ayude según una relación de solicitud y celo, bajo un nuevo paradigma.

PALABRAS LLAVE: Anencefalia. Bioética. Oficio de enfermera obstétrico.

a. Trabalho realizado durante o processo de Iniciação Científica – FAPESP, 2008.

*Enfermeira pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – USP. E-mail: giselecorrea.barbosa@gmail.com
**Professora Livre-Docente aposentada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Departamento de Enfermagem Geral e Especializada. Orientadora do estudo. E-mail: boemerval@gmail.com.

59

BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2009;3(1):59-67

INTRODUÇÃO

Enquanto aluna de graduação e bolsista de iniciação científica tivemos a possibilidade de realizar algumas leituras sobre o tema da morte e do morrer, as quais levaram-nos a refletir sobre o homem, segundo uma visão abrangente, considerando seu contexto histórico, o que envolve facetas de natureza social, cultural e psíquica. Segundo Kovács[1], essa visão inclui a percepção que o homem tem consciência de si mesmo como um ser singular, dada sua natureza humana; tal percepção acentua-se quando ele se vê frente à sua finitude.

Assim, pudemos percorrer um caminho que incluiu diversas leituras e filmes para o desenvolvimento de nossa sensibilidade no que se refere à expressão verbal e não verbal, expressões metafóricas, analógicas e outras inerentes à condição humana, além das vivências de estágios. Fomos compreendendo que há várias facetas de morte, expressas por perdas de distintas naturezas e em diferentes contextos. Por outro lado, algumas leituras de bioética direcionaram nosso olhar para a mulher grávida de feto anencéfalo e os desdobramentos, de natureza ética e existencial, dessa sofrida condição.

Dada a fragilidade e o momento extremamente difícil pelos quais essa mulher passa, ponderamos, nós e a orientadora desse estudo que, na condição de aluna de graduação, não dispúnhamos ainda de habilidades e conhecimentos para realizar uma investigação científica envolvendo essas mulheres, podendo vir a prejudicá-las se incorresse em riscos éticos, ao evocar dores, sentimentos e emoções para os quais ainda não estávamos em condições para lidar academicamente.

Assim sendo, nesse momento de nossa iniciação científica, nossa inquietação assumiu outra configuração, direcionando-se para os profissionais de enfermagem que prestam cuidados a essa mulher, provavelmente em um cotidiano de trabalho difícil e penoso. Portanto, a proposta desse estudo foi apreender os significados atribuídos a esse cuidar pelos profissionais de enfermagem, possibilitando que sua assistência seja fundamentada sob uma nova ótica, um novo paradigma.

Considerações gerais sobre o tema

A anencefalia é uma má-formação congênita, na qual os hemisférios cerebrais não são formados, sendo o tronco encefálico mantido, o que preserva alguns sinais vitais, como a frequência cardíaca e respiratória. O diagnóstico de anencefalia é realizado tardiamente, entre as 18ª e 24ª semanas de gestação, fase em que as mulheres já vivenciam o papel social de grávidas, não importando se a gestação foi inicialmente desejada ou não[2]. Já as causas dessa má-formação, ainda em estudo, podem ser de diversas naturezas como a carência de ácido fólico, uso de fumo e drogas ilícitas, problemas de saúde materna, estresse, entre outros.

Aborto, parto terapêutico e bioética

O aborto é geralmente definido como a interrupção da gravidez, podendo ser espontâneo ou provocado. Aborto espontâneo é a interrupção da gestação que ocorre sem nenhuma intervenção externa e pode ser causada por doenças da mãe ou por defeitos genéticos do embrião. O termo "aborto provocado" refere-se à interrupção da gestação por uma intervenção externa ou intencional[3].

No caso da anenecefalia, Diniz[4], Faúndes e Barzelato[3] referem que "aborto" não é o termo mais adequado para indicar a interrupção da gestação, já que este designa a morte de um feto que tem potencial para transformar-se em um Ser humano. Na má-formação incompatível com a vida, o mesmo não ocorre, pois o feto é inviável, isto é, não tem chances de vida fora do útero materno, a não ser em raros casos. Esses autores lembram que 50% dos fetos anencéfalos morrem no útero materno, 49% sobrevivem menos de 24 horas após o parto e 1% vivem apenas uma semana. Portanto, os termos parto terapêutico e antecipação de parto de feto inviável seriam os termos apropriados para denominar a interrupção da gestação de feto anencéfalo.

Neves[5] lembra que, com as inovações tecnológicas, ocorrem situações para as quais o médico, a mulher e a família não estão preparados. Dessa maneira, os casais que vivenciam tal situação e os profissionais de saúde que os assistem, deparam-se com um dilema ético, o qual envolve questões referentes à vida e à morte.

Assim, a bioética é a área que permite ao homem refletir sobre facticidades que ocorrem em seu cotidiano, chamando a si a discussão de situações que geram temas polêmicos como o aborto, a morte e o morrer, a eutanásia, a distanásia, a fertilização *in vitro,* as pesquisas com células tronco, entre outros.

Além de todos esses aspectos, existe outro muito importante e que diz respeito ao Ser da mulher que concebe outro Ser, esperando-se que o produto da concepção seja

BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2009;3(1):59-67

uma nova vida. Se isto não ocorrer, em função de um diagnóstico pré-natal que sinaliza para a morte, a mulher e os profissionais de saúde são acometidos por um sentimento de culpa, impotência, frustração e depressão[6].

Pitta[7] enfatiza que se não houver algum tipo de apoio de forma que o profissional de saúde possa melhor lidar com seu cotidiano de trabalho, este poderá adoecer devido à somatização dos fatores que geram estresse. Estudos vêm alertando para o cuidado com os cuidadores, profissionais ou leigos, no sentido de atentar para sua saúde integral, incluindo tal cuidado no processo de humanização[8].

REFERENCIAL METODOLÓGICO DA FENOMENOLOGIA

A fenomenologia é um método de investigação que propõe a volta às coisas mesmas, a partir da descrição e da interrogação do fenômeno[9]. Fenômeno é aquilo que se mostra, o manifesto, o revelado, o que torna-se visível.[10]

O movimento fenomenológico iniciou-se em meados do século XX, com Edmund Husserl, o qual propôs a fenomenologia como contraponto ao positivismo, pois, tal corrente filosófica acredita que, para se chegar à uma verdade científica, é necessário haver uma distância, uma neutralidade entre o pesquisador e o seu objeto de estudo. Com a proposta da fenomenologia, Husserl fez críticas às ciências humanas, as quais adotaram os pressupostos do positivismo, sem discernirem que seus objetos de estudo são de naturezas distintas[11].

Para Forghieri[12], a fenomenologia é um método que aspira chegar ao fenômeno para captar sua essência. Para tanto, o pesquisador deve assumir uma postura empática, colocando-se no lugar do outro, permitindo-se ser não um mero expectador, mas sim estar-com-o-sujeito, para compreendê-lo em sua situação. A fenomenologia não procura a explicação dos fatos, mas busca compreender as experiências vivenciadas, não se atendo a relações causais[13]. Para Boemer e Rocha[14], tal referencial pode fundamentar investigações pertinentes ao cotidiano de trabalho do enfermeiro quando se fazem presentes situações de dor, sofrimento, perdas, relações empáticas, de conflito, entre outras.

Por ser um referencial de investigação qualitativa, a fenomenologia é uma metodologia que busca a intersubjetividade, pelo encontro de subjetividades. Quando essa relação envolver saúde e doença, é necessário o reconhecimento de vulnerabilidades, fragilidades e possibilidades humanas, presentes no pesquisador e no sujeito. Para tanto, neste contexto, sob a ótica da investigação científica, é necessário que seja impresso, a todo momento, um rigor metodológico-científico e observância ao seu referencial metodológico[15].

COLETA DE DADOS

O cenário e os sujeitos da investigação

Para a coleta dos depoimentos, foi selecionada a ala de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, por ser o local onde os profissionais de enfermagem prestam o cuidado à gestante ou puérpera de feto anencéfalo, a qual fica hospitalizada durante o pré-parto e puerpério. Os profissionais foram convidados a participar de uma entrevista individual, gravada sob sua anuência. Também puderam optar por dar seus depoimentos por escrito. Nas duas formas, os depoimentos foram norteados pela questão: *"O que significa para você cuidar de uma mulher que está prestes a dar à luz a um feto anencéfalo? Descreva para mim".*

Observância da dimensão bioética

O Projeto de Pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Protocolo nº 5282/2007. Também foi obtido o aval da Diretoria de Enfermagem da ala de Ginecologia e Obstetrícia, quando foram esclarecidos os objetivos da pesquisa.

O acesso aos sujeitos

Estivemos presentes nos diferentes plantões manhã, tarde e noite, considerando que os profissionais de enfermagem trabalham sob forma de rodízio, conforme sua escala de trabalho, não tendo horários ou plantões fixos. A coleta de dados ocorreu no período de dezembro de 2007 a março de 2008.

Foram obtidos quinze depoimentos, três de enfermeiras e doze de auxiliares de enfermagem; todas as depoentes eram mulheres. Apenas uma entrevistada permitiu que seu depoimento fosse gravado; também apenas uma optou por dar seu depoimento por escrito.

BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2009;3(1):59-67

A CONSTRUÇÃO DOS RESULTADOS

Para a construção dos resultados, realizamos a leitura atentiva dos depoimentos, observando as convergências de seus conteúdos, buscando apreender, em suas falas, o significado desse experienciar, ou seja, compreender o fenômeno cuidar de uma gestante ou puérpera de feto anencéfalo.

É por meio da fala, da descrição que as diversas facetas do fenômeno se mostram, do dizer de cada um, sob suas perspectivas[9]. Buscamos nos aproximar de cada experiência vivida pelas profissionais de enfermagem que prestam assistência a essa mulher, sob nossa perspectiva, sob nosso olhar, de forma a apreender significados atribuídos a esse cuidar.

O processo de análise foi realizado em quatro momentos, preconizados por Martins e Bicudo[9] e explicitados por Boemer[16], possibilitando a construção de categorias temáticas.

Como sendo um cuidado difícil e desgastante

As profissionais de enfermagem vivenciam esta experiência como sendo difícil, percebendo-a como impactante, pois, na obstetrícia, espera-se que a mulher conceba uma criança saudável. Vejamos algumas falas:

"Dói na gente essa situação". Ent. 7 A.E.*

"É difícil para nós, eu fiquei com essa situação durante várias semanas após, é muito triste". Ent. 9 A.E.

Reconhecem também o grande sofrimento vivenciado pela mulher por ocasião do diagnóstico. Devido à essa percepção, há uma preocupação com medidas que julgam poder aliviar esse sofrimento. Vejamos os depoimentos:

"Nós tiramos ela do quarto, trazemos aqui (sala de curativo) para conversar, tem que ter muito tato". Ent. 5 A.E.

"A gente faz a "papoterapia", a gente conversa, fala sobre outras coisas para não ficar lembrando o tempo todo". Ent. 6 A.E.

A internação é vista por elas como sendo geradora de um grande sofrimento para a mulher, pois lhe possibilita o contato com outras mães que tiveram sucesso na concepção:

"Eu acho que essa proximidade das enfermarias, na anencefalia poderia ser estudada, porque você escuta dia e noite bebês chorando, né! Isso vai machucando, como se isso fosse uma ferida mesmo, eu acho que isso devia ser revisto mesmo". Ent. 4 Enf.

"Tínhamos que separá-las das outras, principalmente, é que às vezes não tem quarto". Ent. 5 A.E.

Benute et al[17], em estudo sobre os aspectos emocionais gerados na mulher após o diagnóstico de má formação fetal letal, evidenciaram que esse contato desperta sentimentos mais intensos de fracasso e frustração pela incapacidade de gestar, pela ausência do filho imaginado, pelo filho perdido.

Foi sugerida, em alguns depoimentos, certa postura empática, considerando que as profissionais de enfermagem verbalizam que tentam colocar-se no lugar dessa mulher. Vejamos as falas abaixo:

"É duro você pensar, ficar com a criança durante nove meses, sentir ela mexer tudo...e saber que ele não vai estar mais ali com você". Ent. 2 A.E.

"Fico pensando como a mãe fez o quarto do bebê, como ela planejou essa criança, como são suas roupinhas". Ent. 3 Enf.

Segundo Capalbo[10], a apreensão do outro nele mesmo se faz pela mediação de um sentimento interior – a empatia. Assim, o profissional só poderá compreender a vivência do outro quando co-existir, em uma postura empática, com a pessoa a ser cuidada.

Há algum tempo a ala de ginecologia e obstetrícia possibilita que cada profissional de enfermagem realize todos os cuidados à gestante e à puérpera, não mais ocorrendo a divisão do trabalho por tarefas. No entanto, ainda há sobrecarga de trabalho, pois frequentemente, uma profissional tem que prestar cuidados a seis gestantes ou puérperas, com seus recém-nascidos. Vejamos o discurso:

"Olha, eu vou ser bem sincera, aqui à noite são três funcionários para 18 pacientes; isso aqui fica cheio todos os dias e, às vezes, não tem como a gente dar atenção". Ent. 15 A.E.

Para conviver com essas situações, em um cotidiano penoso, a profissional lança mão de estratégias pessoais para o seu enfrentamento, como o não envolvimento com a mulher. No entanto, a necessidade de ajuda para que as tensões do trabalho sejam aliviadas é percebida por elas como sendo fundamental. Nessa perspectiva, emerge a figura de outro profissional – o psicólogo. Vejamos o depoimento:

* As siglas Ent., A.E. e Enf. significam, respectivamente, entrevistado, auxiliar de enfermagem e enfermeira; os números correspondem à ordem cronológica de obtenção dos depoimentos.

BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2009;3(1):59-67

"Não é só no caso da anencefalia, mas nós deveríamos ter apoio de um psicólogo, para nós o sofrimento também acontece". Ent. 5 A.E.

Nesse sentido, o desenvolvimento de grupos coordenados por outro profissional certamente seria importante para que os trabalhadores compreendessem a dinâmica de seu trabalho, a qual envolve a polaridade vida e morte. Essa tem sido a recomendação de diversos trabalhos científicos, porém, na prática cotidiana das instituições hospitalares, pouco se tem realizado nesse sentido.

Como um cuidado cuja ênfase está na esfera psicológica

Nos depoimentos, é nítida a dicotomia entre cuidado técnico e psico-emocional. Os cuidados com as mamas, verificação de sinais vitais, peso, balanço hídrico, jejum, mensuração dos lóquios são mencionados como importantes, devendo serem prestados a todas as mulheres hospitalizadas nessa clínica. No entanto, diferenciam o cuidado prestado às mulheres gestantes ou puérperas de anencéfalo, pela ênfase no apoio psico-emocional. Vejamos as falas:

"A gente tenta dar um suporte emocional e psicológico". Ent. 6 A.E.

"É muita conversa, muito apoio psicológico". Ent. 7 A.E.

"Todas as mães são especiais, só que essas são mais, precisam de mais atenção". Ent. 7 A.E.

Barbieri, Popim e Boemer[18] alertaram que o termo "apoio psicológico", bastante recomendado, necessita de uma explicitação, sem contudo revesti-lo de uma operacionalização. Nessa perspectiva, parece faltar uma educação permanente no sentido de repensar a fragmentação entre cuidado técnico e psicológico. Na realidade são formas de cuidado que se interligam e complementam-se, potencializando-se. Nesse sentido, cabe mencionar Collet e Rocha[19] quando alertam ser necessário considerar as técnicas enquanto um conteúdo fundamental no processo de trabalho de enfermagem; entretanto, ressaltam essas autoras, é necessário saber desenvolvê-las competentemente, não de forma fragmentada, mas, justamente para superar o efeito tecnicista da própria técnica.

Como um cuidado onde o apoio espiritual e religioso se faz presente

Ao lado dos cuidados técnico e psicológico, percebe-se que emergem, nos depoimentos, componentes das esferas espiritual e religiosa, relacionados à amenização do sofrimento diante de tal facticidade.

A religiosidade é expressa por meio da submissão ao desejo divino, diante do qual cabe, apenas, a aceitação:

"Se a mãe é religiosa, ela aceita mais". Ent. 6 A.E.

"Eu procuro falar para ela se apegar a uma igreja, se ela não tem, porque são nesses momentos que ela precisa". Ent. 7 A.E.

"Eu sempre procuro dizer para ela que foi um designo de Deus, que Ele sabe porque essa criança nasceu assim". Ent. 13 A.E.

Há, em outra fala, a verbalização da necessidade do apoio espiritual, sem contudo explicitá-lo. Vejamos:

"O apoio é emocional, psicológico e até mesmo espiritual". Ent. 12 A.E.

Para Junqueira[20] a espiritualidade é fazer um mergulho dentro de si mesmo; é interiorização, reflexão; é buscar a transcendência. Já a religiosidade implica crer na existência de um ser superior a si, por alguns chamado de Deus, um ser que conduz suas ações e que lhe fornece orientações por meio de dogmas, fundamentos e crenças. Reed[21] refere que, enquanto uma das dimensões da espiritualidade, a religião pode influenciar amplamente no estado de saúde da pessoa. Portanto, as crenças e a religiosidade podem ter um papel em ajudar os pacientes a atribuírem um sentido para o sofrimento inerente à doença, o que pode, por sua vez, facilitar a aceitação diante de uma facticidade como a anencefalia.

Como um cuidado onde o apoio familiar é importante

O suporte familiar e a existência de outros filhos são vistos pelas profissionais como sendo de extrema importância para o alívio do sofrimento:

"O apoio da família é importante em todos os momentos". Ent. 7 A.E.

"Depende também de quantos filhos ela tem, porque quando e só o primeiro, nossa...". Ent. 5 A.E.

"Depende muito também do número de filhos, ne!" Ent. 4 Enf.

Segundo Benute e Gollop[22], a intensidade do sofrimento expresso pelo casal não está relacionada ao número de filhos que já possuem. Há de se considerar que o diagnóstico da anencefalia revela um prognóstico onde laços afetivos já construídos serão rompidos de maneira abrupta, levando o casal ao sentimento de perda e luto.

BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2009;3(1):59-67

É interessante notar que a preocupação com a assistência ao companheiro dessa mulher, na figura de pai de feto anencéfalo, foi verbalizada em apenas um depoimento:

"Pergunto-me como é a assistência no pós-parto, como é feito o processo de luto dela, como vai ser a assistência da família, do pai". Ent. 3 Enf.

Para Cahil[23], a maternidade e a paternidade se constroem ao longo do tempo; a maternidade é considerada pela sociedade como sendo a mais importante fonte da identidade da mulher, pois é intrínseca à sua natureza. Bornholdi, Wagner e Staudi[24], em um estudo sobre a paternidade, referem que os homens sentem-se excluídos durante a gravidez de suas companheiras; justificam ainda que esse sentimento está relacionado à questões relativas às diferenças de gênero. Ainda segundo esses autores, o homem, durante a gravidez de sua companheira, também refere sentir-se estressado, ansioso e com medo de que o filho tenha alguma má-formação.

Portanto, essas diferenças construídas socialmente refletem-se na assistência prestada pelos profissionais de saúde, a qual, frequentemente, é direcionada à mulher, esquecendo-se da importância do papel do homem durante a concepção, principalmente quando o casal vivencia o diagnóstico de anencefalia de seu filho, pois, assim como a mulher, o homem também experiência sentimentos de perda e de luto.

Como um cuidado onde o despreparo para lidar com a questão da morte emerge como sendo um fator preocupante

Nota-se que a questão da morte é pouco trabalhada com os pais da criança, sendo, frequentemente, ocultada. Tal conduta é justificada por "não saber o que falar".

"A gente procura não falar muito sobre o assunto com ela, pra não prolongar o sofrimento". Ent. 6 A.E.

"Dá uma ansiedade, você não sabe o que vai encontrar quando entrar no quarto, você não sabe o quanto essa criança vai viver... Às vezes, a gente não sabe o que falar, não sabe o que falar do prognóstico, porque a criança pode sobreviver uma hora, cinco dias e isso gera uma grande ansiedade". Ent. 12 Enf

A expressão "não sei o que falar" não procede quando o profissional de saúde está atento ao outro, às adaptações e defesas que a pessoa lança mão para enfrentar as dificuldades face à um dilema.

Sentimentos como negação, raiva e revolta por parte da mulher são verbalizados em seus depoimentos e percebidos como sendo dirigidos à equipe de enfermagem. O silêncio expresso por essa mãe é compreendido como sendo uma barreira, por ela imposta, na tentativa de ocultar seus sentimentos. Vejamos os depoimentos:

"Ela não fala muito, se isola, ela já sabe o que está acontecendo... a gestante faz uma barreira". Ent. 1 A.E.

"No puerpério elas ficam revoltadas ou então não falam nada, caem em si sobre o que aconteceu, que o bebê não vai voltar, que não está ali". Ent. 9 A.E.

"Tem muita mulher que só"cai a ficha" depois, ela fica revoltada parece que quer descontar na enfermagem". Ent. 6 A.E.

"Muitas negam, não querem ir ao berçário, ver a criança, é uma forma de proteção". Ent. 5 A.E.

A negação é uma forma que a mulher encontra para não entrar em contato com essa experiência dolorosa; uma defesa temporária. Já a raiva e a revolta podem ser dirigidas à equipe de saúde, considerando que, mesmo tendo grande conhecimento técnico-científico, não poderá levar seu filho à cura[25].

Ao deixar extravasar a raiva sobre os profissionais, muitas vezes a mulher está sinalizando para um pedido de ajuda. Portanto, compete aos profissionais de enfermagem exercerem um cuidado no qual a solicitude e a compreensão caminhem lado a lado, considerando que sentimentos de raiva e revolta, frequentemente expressos por ela, não estão relacionados às pessoas à sua volta, mas sim à facticidade que vivencia[25].

Quando o profissional observa, atentivamente, a mulher na expressão de seus sentimentos, ele capta o seu "vivenciar", reconhecendo seu silêncio como expressão de seu sofrimento.

As expressões "tenho que ir"; "preciso ir" foram utilizadas em vários discursos, como uma forma de concluir os depoimentos. Vejamos as falas:

"Agora <u>tenho</u> que ir, pois vou fazer uma alta".* Ent. 13 A.E.

"Desculpe-me, mas <u>tenho</u> que ir".* Ent. 9 A.E.

Tais expressões podem ter sido utilizadas como estratégia encontrada pela profissional para fuga de discussão da temática, diminuindo sua exposição ao sofrimento humano, não percebendo que a verbalização pode ser o

* Grifo nosso.

BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2009;3(1):59-67

primeiro passo para alívio de sua dor. Há de se considerar ainda que o fato de alegar ter que retornar ao trabalho, reafirma a ideia da hegemonia do trabalho técnico, rotineiro, normativo. Há ainda, expressa nos depoimentos, a ambiguidade quanto ao envolvimento e não envolvimento da cuidadora com a mulher grávida ou puérpera de feto anencéfalo, como se essa postura fosse passível de ser tomada:

"A gente sofre junto, mas temos que saber nos portar". Ent.13 A.E.

Esse não envolvimento é uma forma que os profissionais de enfermagem encontraram para manterem-se menos estressados. Popim e Boemer[26], em um estudo com enfermeiras oncológicas, relataram que essa conduta, apesar de desejada pelos cuidadores, não é possível, considerando que as relações de natureza afetiva são inerentes ao ser humano, em sua relação com o outro.

A questão da morte na obstetrícia é verbalizada por apenas uma enfermeira em seu discurso. Vejamos a fala:

"Claro a gente também sente, a gente sente a perda, não é petulância querer ter sempre a criança, mas nós na obstetrícia não estamos preparados para a perda". Ent. 3 Enf.

Barcelos et al[27] relatam que a morte na obstetrícia é vista, pelos profissionais, como uma experiência difícil e ruim, a qual gera sentimentos de frustração e impotência. Também referem que ao expressarem seus sentimentos de pesar, mostram a sensibilidade para a co-existencia, essencial ao processo de cuidar. Portanto, podemos dizer que assim como outros profissionais, de distintas áreas da saúde, a equipe de enfermagem obstétrica também não está preparada para lidar com a morte, fenômeno inerente à natureza humana.

Como um cuidado onde a bioética surge como um fundamento relevante

Mesmo encarado como via de acesso para a morte, o parto terapêutico é visto como sendo uma forma de alívio para o sofrimento materno; porém, surge o conflito moral entre os valores pessoais das profissionais frente a tal situação. Vejamos os discursos abaixo:

"Como mulher eu acho que o quanto antes interromper, melhor, para não criar mais apego com a mãe e com o pai, então penso que é mais doloroso continuar a gestação. Mas no dia-a-dia como profissional é mais difícil, pois é uma vida, mesmo que seja uma vida que não tem chance de sobreviver". Ent. 9 A.E.

"Tem algumas que interrompem a gestação, essas parecem conversar mais, elas não se importam de falar, quando elas mantêm a gestação, geralmente elas se isolam, é de pirar qualquer um". Ent. 2 A.E.

Diante da implacabilidade do diagnóstico da anencefalia, a interrupção da gestação afasta-se da imoralidade e a mulher vivencia a permanência do luto pelo futuro filho.[2] Ainda segundo esses autores, o parto terapêutico é uma medida a ser tomada para amenizar a dor sentida pelo casal, diante de uma malformação incompatível com a vida. Frequentemente, os pais optam por esse tipo de medida quando deparam-se com situações extremas, como o caso da anencefalia.

É interessante notar que não houve, em nenhum discurso, menção sobre a ética ou bioética. Não há dúvidas que a bioética, ainda hoje, tem pouco espaço, enquanto disciplina, nas escolas formadoras de profissionais de saúde. Zanatta e Boemer[28], em um estudo sobre a inserção da bioética como disciplina nos Cursos de Enfermagem da cidade de Ribeirão Preto, constataram que apenas uma de sete instituições formadoras de enfermeiros, tinha um espaço de 30 horas, em sua grade curricular, para tal temática, expressando, assim, que tais escolas ainda não apreenderam sua importância para os dilemas éticos inerentes à profissão.

Uma das autoras do presente estudo, em sua condição de aluna de graduação cursou uma disciplina de bioética desvinculada dos estágios curriculares, portanto, desvinculada também dos eventos de natureza bioética que ocorrem nas instituições de saúde. Nesse sentido, pode evidenciar também sua fundamental importância para a discussão de conflitos éticos, principalmente quando o aluno adentra ao mundo das vivências clínicas por meio dos estágios, os quais possibilitam apreender a importância do enfermeiro frente à tais dilemas, pois, frequentemente é esse profissional quem lidera as discussões sobre tais conflitos.

Assim, torna-se necessário que o estudo desses dilemas seja realizado durante a formação do futuro profissional de enfermagem, possibilitando, assim, ao estudante o desenvolvimento de uma visão crítica sobre a pluralidade de valores que permeiam as relações de saúde (Zanatta, Boemer)[28]. Ainda segundo essas autoras, a bioética trata de questões altamente relevantes para os profissionais de

BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2009;3(1):59-67

enfermagem, considerando que possibilita a reflexão sobre valores morais, trazendo conhecimentos em relação à profissão, direitos e deveres.

É interessante notar que as profissionais de enfermagem não fizeram menção, em nenhum de seus depoimentos, a aspectos ético-legais do parto terapêutico, parecendo desconhecer a legislação e até mesmo seu próprio Código de Ética. Nesse sentido, cabe alertar para a importância da educação permanente no sentido ético-legal da profissão, pois pouco tem sido realizado a esse respeito nas instituições de ensino e de assistência.

Também cabe ao profissional de enfermagem, por sua proximidade no ato de cuidar, um papel de solicitude a essa mulher, orientando-a e esclarecendo-a quanto ao exercício de sua autonomia para, junto com seu companheiro, mas, principalmente sob sua perspectiva, decidir sobre o que entende ser melhor para ela, seu filho e sua existência como um todo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta investigação possibilitou o desvelamento de algumas facetas relevantes para o planejamento da assistência ao casal que vivencia o diagnóstico de anencefalia de seu filho.

Tal planejamento não poderá seguir um caminho normatizado, considerando que a experiência de perda é única, particular e singular. Contudo, as convergências analisadas abrem possibilidades para que a enfermagem conduza a sua assistência, possibilitando que a mulher possa expressar seus sentimentos de perda, contemplando a questão da religiosidade, lidando com o despreparo do profissional frente à morte, à fragmentação do cuidado e considerando as questões de natureza ética que envolvem tal temática.

Durante nosso caminhar para a realização desse estudo, pudemos evidenciar a necessidade da realização de outros trabalhos que contemplem as questões bioéticas interligadas à morte e ao morrer e ao vivenciar ser gestante ou puérpera de feto anencéfalo. Acreditamos, também, que as ações de enfermagem inerentes ao pré-natal e puerpério necessitam serem revolvidas, considerando que, muitas vezes, a falta de informações pode levar o casal à não reflexão e discussão sobre possibilidades de sua trajetória, como por exemplo, o parto terapêutico.

REFERÊNCIAS

1. Kóvacs MJ. Morte e desenvolvimento humano. Rio de Janeiro: Casa do Psicólogo; 1992.
2. Diniz D, Ribeiro DC. Aborto por anomalia fetal. Brasília: Letras Livres; 2004.
3. Faúndes A, Barzelatto J. O drama do aborto: em busca de um consenso. Campinas: Komedi; 2004.
4. Diniz D. Severina Torturada. Brasília. 2006;43:1-6. (serie Anis)
5. Neves MP. A fundamentação antropológica da bioética. In: 1° Congresso de bioética da América Latina e Caribe. Seminário Sulamericano do Programa de Bioética para a América Latina. Flagrantes Bioética; 1995.
6. Popim RC, Barbieri A, Boemer MR. O significado da morte perinatal: depoimentos de mães. Rev Gaúcha Enf. 1990;11:33-40.
7. Pitta A. Hospital dor e morte como ofício. 3ª ed. São Paulo: Hucitec; 1994.
8. Bolela F. A humanização em terapia intensiva na perspectiva da equipe de saúde [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008.
9. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.
10. Capalbo C. Alternativas metodológicas da Pesquisa. In: 3° Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem, Florianópolis; 1984. Florianópolis: Editora da UFSC; 1984. p. 131-57.
11. Husserl E. A filosofia como ciência do rigor. 2ª ed. Coimbra: Atlântida; 1965.
12. Forghieri YC, et al. Fenomenologia e psicologia. São Paulo: Cortez; 1984.
13. Carvalho AS. Metodologia da Entrevista: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir; 1997.
14. Boemer MR, Rocha SMM. A pesquisa em enfermagem: notas de ordem histórica e metodológica. Saúde e Sociedade. 1996;5(2):77-88.
15. Boemer MR. A investigação qualitativa: zelo pelo rigor e pela ética [editorial]. Rev Esc Enf USP. 2006;40(3).
16. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. Rev Latino Am Enf. 1994;2(2):83-94.

BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo - 2009;3(1):59-67

17. Benute GRG, Nomura RMY, Lucia MCS, Zugaib M. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. Rev Bras Gin Obst. 2006;28(1):10-7.
18. Barbieri A, Popim RC, Boemer MR. A morte no contexto da enfermagem obstétrica: uma perspectiva no cuidar. Rev Gaúcha Enf. 1992;13(2):11-6.
19. Collet N, Rocha SMM. Transformações no ensino das técnicas em enfermagem pediátrica. 2ª ed. Goiânia: Cultura e Qualidade; 2001.
20. Junqueira LCU. Compreensão da vivência de religiosidade de médicos que cuidam de pacientes oncológicos: uma análise fenomenológica [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008.
21. Reed PG. Spirituality and mental health in older adults: extant knowledge for nursing. Fam Community Health. 1991;14(2):14-21.
22. Benute GRG, Gollop TR. O que acontece com os casais após o diagnóstico de malformação fetal? Femina, RJ. 2002;30(9):661-3.
23. Cahil LS. Paternidade e maternidade em perspectiva. In: Garrafa V, Pessini L. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola; 2003. p. 379-85.
24. Bornholdi EL, Wagner A, Staudi ACP. A vivência da gravidez do primeiro filho à luz da perspectiva paterna. Psic. Clin, RJ. 2007;19(1):75-9.
25. Kubler-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. 10ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
26. Popim, RC, Boemer MR. O cuidar em oncologia diretrizes e perspectivas. São Paulo: Unesp; 2006.
27. Barcelos ICRR, Souza SR, Sória DAC, Aguiar BGC. As relações interpessoais e as concepções dos residentes de enfermagem. Rev Pesq: o cuidado é fundamental, Rio de Janeiro. 2004;1/2:7-14.
28. Zanatta JM, Boemer MR. Bioética: uma análise sobre sua inserção nos cursos de graduação em enfermagem em uma região do estado de São Paulo. Rev Bioethikos. 2007;2(1):63-9.

Recebido em: 9 de janeiro de 2009.
Versão atualizada em: 18 de fevereiro de 2009.
Aprovado em: 26 de março de 2009.