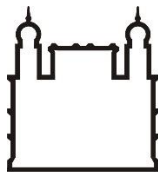


**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**O CUIDADO QUE NÃO SE DEIXA LIMITAR: UM OLHAR SOBRE AS  
PRÁTICAS PROFISSIONAIS EM TERAPIA INTENSIVA NEONATAL.**

**Julie Anna Barros Smith**

**Rio de Janeiro  
Setembro de 2022**



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**O CUIDADO QUE NÃO SE DEIXA LIMITAR: UM OLHAR SOBRE AS  
PRÁTICAS PROFISSIONAIS EM TERAPIA INTENSIVA NEONATAL.**

**Julie Anna Barros Smith**

Dissertação apresentada à Pós-  
Graduação em Saúde da Criança e da  
Mulher, como parte dos requisitos para  
obtenção do título de Mestre em Saúde  
Coletiva

Orientadoras: Martha Cristina Nunes Moreira e Tatiana Wargas de Faria  
Baptista

**Rio de Janeiro  
Setembro de 2022**

## FICHA CATALOGRÁFICA

CIP - Catalogação na Publicação

Smith, Julie Anna Barros.

O cuidado que não se deixa limitar: um olhar sobre as práticas profissionais em terapia intensiva neonatal / Julie Anna Barros Smith. - Rio de Janeiro, 2022.

142 f.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2022.

Orientadora: Tatiana Wargas de Faria Baptista.

Co-orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.

Bibliografia: f. 131-136

1. Cuidado perinatal. 2. Unidade de terapia intensiva neonatal. 3. Profissionais de saúde. I. Título.

À Maria Isabel Neri Barros, que *cuidou* em todos os âmbitos de sua vida. Enquanto filha, irmã, esposa, médica pediatra, mãe de três e, principalmente como avó dos quatro. E quando não era mais possível *cuidar*, foi *cuidada* com amor até sua despedida.

## Agradecimentos

A Deus, e Nossa Senhora, que foram auxílio e fortaleza nos momentos que os desafios pareciam maiores do que minha capacidade.

Aos pequeninos heróis internados na UTI Neonatal e suas famílias, que me inspiram diariamente e foram combustível importante para realização dessa dissertação.

As minhas orientadoras incansáveis e sempre disponíveis, professora Dr<sup>a</sup> Martha Cristina Nunes Moreira e professora Dr<sup>a</sup> Tatiana Wargas de Faria Baptista, que conduziram essa caminhada com leveza, sabedoria e tranquilidade.

Aos meus colegas de trabalho, especial Juliana e Aline, pelo apoio, incentivo e parceira nos desafios do ambiente intensivo.

A minha família pela paciência e torcida, sempre incentivando minhas conquistas. Minha mãe Elena, Philip, Carla, Angela, Byanca e Yasmim, obrigada por estarem sempre ao meu lado.

Ao meu namorado Gabriel, que proporcionava momentos de verdadeira paz em meio ao caos, me cercando com seu amor e segurança.

Aos meus colegas de profissão amados, Raphael, Pedro, Tais e Samara por terem acreditado e me dado força desde o primeiro momento ainda na seleção para o mestrado.

Aos meus amigos de faculdade, Julia, Rianne, Joyce, Carolina, Heitor e Ian, sem vocês essa estrada seria muito mais difícil. Obrigada pelo bom humor a qualquer hora.

Aos amigos da turma do mestrado por compartilharem das mesmas dores, dificuldades e delícias, mesmo que através das telas.

## RESUMO

Os trabalhadores das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) são cada vez mais convocados a lidar com situações de limitação à vida de bebês em sua prática cotidiana. Sejam elas as malformações congênitas, a prematuridade extrema ou pioras advindas de quadros clínicos complexos. Esses momentos são entendidos como de grande impacto para os profissionais, uma vez que é necessário manejar seus próprios sentimentos e sensações, auxiliar a família do bebê e, por vezes, intervir tecnicamente. Deste modo, a presente pesquisa teve como objetivo analisar, a partir das memórias dos profissionais de saúde do campo da neonatologia, as práticas de cuidado empreendidas diante de situações limitantes à vida. Visamos contribuir para esse campo de conhecimento a partir das experiências concretas dos trabalhadores, buscando compreender suas dificuldades e ações empreendidas para assim, ajudar a direcionar estratégias de assistência, gestão, capacitação e formação em saúde. Por nos interessarem as práticas concretas desses profissionais, o estudo teve delineamento qualitativo e utilizou para coleta e análise dos dados o método das Narrativas de Vida de Daniel Bertaux (2010). A amostra foi acionada por meio da rede de universos particulares da pesquisadora e orientadoras. Participaram da pesquisa 12 profissionais atuantes em UTIN, sendo 2 assistentes sociais, 2 enfermeiras, 1 fisioterapeuta, 1 fonoaudióloga, 2 médicos neonatologistas, 1 nutricionista, 2 psicólogas, 1 técnica de enfermagem e todos com mais de 3 anos de atuação. A partir das análises, foram criadas duas sessões de discussão: (1) Cuidado neonatal, condições materiais e fricções entre poder, assimetrias, hierarquias e exigências; e (2) Cuidado neonatal e produção de sofrimento. Observamos que as práticas de cuidado empreendidas diante de situações limitantes à vida de bebês são produzidas em contextos que reafirmam a lógica biomédica, hierárquica e que aparta complexidade técnica e afetos, o que produz relações assimétricas entre os profissionais da equipe e sofrimento emocional. Faz-se necessário reconhecer outras tensões escamoteadas, mas que permeiam a organização do trabalho do cuidado neonatal. Para tal, propomos a articulação dos achados com o conceito de *circuitos de cuidado*, que coloca em pauta a desvalorização das práticas relacionais e nas quais os afetos circulam, enfatizando a proposta do cuidado como um valor moral a fim de que assistência em saúde seja de fato integral.

Palavras-chave: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; Cuidado Perinatal; Profissionais de saúde;

## ABSTRACT

The staff of Neonatal Intensive Care Units (NICU) are constantly called to deal with babies' life-limiting situations in their current practice. These may be congenitously malformations, extreme prematurity or worsen consequences resulting from complex clinical conditions. These moments cause a great impact on the professionals, since they have to manage their own feelings, help the babies' families and sometimes intervene technically. Therefore this research aims to analyze the practices of caring regarding life-limiting situations, based on reports from the neonatology healthcare team. Our target is to contribute to this field of knowledge taking into consideration staff's concrete experiences, trying to understand their difficulties and actions in order to help with assistance, management, capacitation and health care formation strategies. Once we are interested in the staff's concrete practices, this research had a qualitative design and used the Daniel Bertaux's (2010) method of Lives Narratives for collection and data analysis. The sample was taken from the researchers' private contacts net. 12 professionals of NICU took part in the research. They were: 02 social assistants, 2 nurses, 1 fisiotherapist, 1 speech therapist, 2 neonatologists, 1 nutritionist, 2 psychologists and 1 nursing technician. All of the professionals had been working in the field for more than 3 years. After the analysis, 2 lines of discussion were created: (1) Neonatal Care, material conditions and frictions among power, assymetries, hierarquies and demands; and (2) Neonatal Care and suffering production. We noticed that caring practices developed in life-limiting situations regarding babies' lives are produced in contexts that reassure the hierarquical and biomedical logics, separating technical complexity from feelings, producing assymmetric relations among the staff members and emotional suffering. It is necessary to acknowledge other hidden tensions that permeate the work organization in the neonatal care field. Therefore, we propose the articulation of this research results with the concept of the caring circuits, which talks about the undervaluation of relational practices in which feelings circulate, emphasizing the proposal of care as a moral value, so that health assistance can provide truly integrated care.

Key words: Neonatal Intensive Care Unit; Perinatal Care; Healthcare Workers.

**LISTA DE SIGLAS**

CPN – Cuidados Paliativos Neonatais

DECS/MeSH – Descritores em Ciências da Saúde / Medical Subject Headings

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

PNH – Política Nacional de Humanização

RN – Recém-nascido

SBP – Sociedade Brasileira de Pediatria

SciELO – Scientific Online Library

SUS – Sistema Único de Saúde

TAR – Teoria Ator-rede

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

UTIN – Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

UTINC – Unidade de Terapia Intensiva Neonatal Cirúrgica



## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	9
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	14
<b>1 MARCO TEÓRICO CONCEITUAL</b> .....	22
<b>1.1 Um breve estado da arte para o cuidado neonatal: impressões e expressões</b> .....	22
<b>1.2 Seguindo as trilhas do cuidado</b> .....	45
1.2.1 Cuidado em saúde.....	45
1.2.2 Sobre situações limites: um campos de discussões.....	49
1.2.3 Antropologia do cuidado: o campo do <i>care</i> .....	51
<b>2. PERCURSOS DA PESQUISA</b> .....	59
<b>3. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	70
<b>3.1 Cuidado neonatal e condições materiais de produção da equipe: fricções entre poder hierarquias, assimetrias e exigências</b> .....	79
<b>3.2 Cuidado neonatal e produção de sofrimento: o descompasso entre afeto e sobrecarga</b> .....	106
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	126
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	131
<b>ANEXO 1: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	137
<b>ANEXO 2 PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA</b> .....	140

## **Apresentação**

Estudar o Cuidado em saúde, durante a pandemia de COVID-19, e sendo psicóloga na assistência neonatal, foi um exercício permeado por algumas ambivalências. Me debruçar sobre esse tema mostrou-se, por vezes, ato potente de fazer a vida circular mesmo em meio a tantas incertezas e angústias. Outras vezes, parecia-me mais cansativo que o habitual organizar leituras, reflexões e produzir algo enquanto imersa em um cenário no qual a precarização do cuidado era tema de diversas discussões. Tal panorama, exigiu sucessivas reconstruções de sentido para a pesquisa.

Um desses sentidos foi justamente incorporar essa ambivalência e produzir movimento através dela, o que se deu a partir do momento que me percebi imersa nas possibilidades práticas de execução das minhas tarefas e me descolei de modelos “ideais” de trabalho. É no cotidiano de nossas atuações que produzimos nossas práticas, sendo atravessados por variadas situações - as que constam nos manuais e para as quais possuímos repertórios de respostas, e as imprevisíveis que nos tensionam e nos exigem novas formas de agir, como os desafios colocados pela pandemia.

Além disso, em um segundo momento, já com meu campo delimitado e projeto aprovado na qualificação, ingresso em um novo trabalho como psicóloga de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, em um hospital privado do Rio de Janeiro. O acontecimento foi ao encontro de meus desejos profissionais, porém colocou o desafio do manejo do tempo para seguir me dedicando à pesquisa, o que só foi possível quando estabeleci uma interseção entre essas duas atividades, através da elaboração de uma espécie de diário de campo, uma vez que estava vivenciando na pele o que era minha inquietação de estudo: olhar

e iluminar situações limitantes e redescobrir como as práticas profissionais construíam conhecimento e reflexões sobre o cuidado em neonatologia.

Foi importante nesse percurso, a constante retomada das razões pelas quais me interessei por estudar o cuidado neonatal. Eu chego ao programa de pós-graduação buscando aprofundar meus conhecimentos no campo da perinatalidade e opto pela ótica da Saúde Coletiva pelo seu caráter de costura com outros saberes, possibilitando uma visão mais ampliada dos fenômenos. Como psicóloga hospitalar, tive minha prática marcada especialmente pelos hospitais-maternidade desde os estágios na graduação.

As situações limites são elementos quase que constitutivos da prática do psicólogo inserido nas instituições de saúde, é quando elas eclodem que no geral somos solicitados. Entendo, a princípio, essas situações ditas “limites” como momentos permeados por uma carga afetiva grande e que repercute emocionalmente tanto para os pacientes e familiares quanto para a equipe. São situações que comumente a equipe se sente despreparada – não só profissionalmente, mas acima de tudo pessoalmente – para agir, manejar e controlar, como, por exemplo, diagnósticos de morte fetal, nascimento prematuro no limite da viabilidade e descoberta de malformações incompatíveis com a vida.

No âmbito das maternidades, durante minha experiência de estágio, situações que envolviam perda gestacional ou a ameaça dela eram prioridade de atendimento para o serviço de psicologia, assim como o acompanhamento das famílias que tinham seus bebês internados na UTI Neonatal, dessa forma, as experiências que tive na interface entre situações limites, que envolviam comunicação de notícias difíceis, dor, sofrimento e processos de luto, foram me

aproximando do meu tema. Contribuíram também, a minha passagem e atuação nos ambulatórios de medicina fetal e diabetes gestacional.

Presenciar o momento da realização do exame de ultrassonografia obstétrica de uma paciente vivenciando uma gestação considerada de risco, assim como presenciar discussões de caso sobre bebês internados com ditos “maus prognósticos”, suscitava em mim uma série de emoções, entre elas a expectativa e a apreensão. O que me levava a questionar como os profissionais de saúde lidavam com aquelas situações, o que estava por trás daquela interação com os pais e quais impactos tais emoções exerciam na sua forma de atender essas pessoas.

A internação de um bebê na UTI Neonatal é sempre permeada de um risco de vida e da necessidade de suporte especializado, o que acarreta estresse para os pais e familiares do neonato. Entretanto, nem todo paciente está doente de fato, muitas vezes a internação visa apenas contribuir para a maturação dos tecidos e processos fisiológicos de um bebê que nasceu antes do tempo. Sendo esse o caso, há uma série de acontecimentos que compõe a trajetória rumo a alta: deixar de precisar do suporte ventilatório, sair da hidratação venosa, passar da incubadora para o bercinho, aprender a sugar e chegar ao peso estipulado.

Percebo em minha prática, como psicóloga de uma unidade intensiva neonatal, o quão corriqueiro e natural é para a equipe multiprofissional acompanhar esses bebês que seguem “o protocolo”, o roteiro esperado. Porém, a imprevisibilidade característica dos ambientes hospitalares intensivos por vezes irrompe e atrasa essa trajetória. Seja uma intercorrência com um paciente que caminhava de acordo com o esperado, seja um neonato que já nasceu em condições de maior complexidade clínica, o aparecimento de uma situação de

limitação à vida mobiliza de maneiras diversas as pessoas envolvidas na assistência ao bebê, sejam elas profissionais ou familiares.

O cuidado exercido pelo profissional nesses momentos assume um papel chave na experiência das famílias e no plano de cuidado desses bebês, configurando um elemento fundamental na manutenção do vínculo profissional de saúde-paciente. Sendo assim, me perguntava como são estabelecidas então essas práticas em meio a um ambiente que transitam diferentes afetos e emoções? O que esses acontecimentos demandam do profissional em termos de estratégias de manejo da situação, tanto emocionalmente quanto estruturalmente?

Outra situação marcante em minha prática mais recente e que contribuiu para o meu olhar diante do objeto da pesquisa, foi a demanda que chegou ao serviço de psicologia de construção de um protocolo de cuidados paliativos neonatais, uma vez que o setor estava recebendo muitos bebês nessas condições e a equipe estava se sentindo despreparada para o cuidado com essas famílias. Ainda que o cuidado seja multidisciplinar, alguns assuntos parecem ser colocados como pertencentes ao escopo de atuação de determinadas categorias profissionais, como é o caso dos cuidados em situações limitantes.

Tais questões mobilizam a proposta de um estudo que tem como objetivo buscar, a partir das memórias dos profissionais de saúde, acessar a concretude da atuação desses trabalhadores, para analisar e discutir que práticas de cuidado neonatal são possíveis e emergem nos momentos que essa equipe se depara com bebês em condições limitantes à vida e é convocada não só a esse

manejo direto com o bebê, mas em fornecer auxílio e acolhimento aos pais e qual o impacto disso para os profissionais.

## Introdução

É frequente encontrarmos estudos sobre o cuidado no campo da saúde, visto que ele configura um aspecto fundamental da assistência. Entretanto, as formas de significá-lo e de abordar o tema são variadas e produzem múltiplas discussões que incidirão nas práticas desenvolvidas nos espaços de atenção à saúde. O presente trabalho abordará a vertente neonatal do cuidado, ou seja, aquele cuidado que se produz dentro dos hospitais maternidades e, mais especificamente, nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN).

Os hospitais maternidade, destinados para o acompanhamento de mulheres e casais grávidos desde o pré-natal até o puerpério imediato, são palco para um momento frequentemente associado à felicidade e significado como importante da vida reprodutiva desses sujeitos: o nascimento do bebê. Entretanto, gestações e partos de risco habitual, nos quais tudo corre bem, já comportam experiências e sentimentos de ambivalência naturais à chegada de um novo membro a família. Essas reações se complexificam quando algo foge do esperado e irrompe uma situação limite, culminando muitas vezes na internação desse bebê na UTIN, e exigindo da equipe uma reorganização de suas práticas de cuidado com paciente e familiares<sup>1</sup>.

Entende-se por situações limites as intercorrências durante a gestação, parto, puerpério e no curso da internação do bebê que se apresentam, a princípio, como limitadoras - ou possivelmente limitantes – da vida. A internação na UTIN, caracteriza o que Moreira, Braga e Morsch<sup>1</sup> denominam: *um nascimento diferente*, no qual o foco principal não se restringe ao bebê e seus pais, mas necessariamente inclui os aparatos tecnológicos e a equipe de saúde. As autoras ressaltam o alto nível de complexidade técnica dos procedimentos

em função do tamanho dos pacientes e da classificação de seu quadro de saúde como “de risco”, o que pode ser promotor de sobrecarga para a equipe.

O sujeito desses cuidados e que demanda uma assistência intensiva, por ser definido como “de risco”, é proveniente de diversos contextos perinatais. É considerado criança recém-nascida um bebê de até 28 dias de idade. Esse bebê pode ter nascido *a termo*, ou seja, entre as 37 e 40 semanas de idade gestacional, ou *pré-termo*, antes das 37 semanas. O nascimento prematuro ainda é dividido, segundo a OMS <sup>2</sup>, entre prematuro moderado de 28 a 32 semanas e prematuro extremo quando é inferior a 28 semanas. O Brasil se encontra em 10º lugar no ranking de países com maior quantidade de nascimentos prematuros.

A literatura considera o intervalo entre as 22/23 semanas até as 25 semanas como uma zona cinzenta no tocante à viabilidade fetal, sendo necessária a avaliação de outros parâmetros tais como o peso do bebê, o histórico obstétrico e a vitalidade ao nascimento, para que sejam indicados suportes técnicos avançados como a reanimação neonatal e uso da ventilação mecânica <sup>3</sup>.

A Rede Brasileira de Pesquisas Neonatais<sup>4</sup>, que se trata de uma organização voluntária, compostas por neonatologistas de universidades brasileiras que estudam e pesquisam a morbidade e a mortalidade de recém-nascidos, em conjunto com as práticas clínicas aplicadas no seu cuidado, coloca o seguinte panorama: de 8.514 recém-nascidos vivos entre 23 e 31 semanas, no período de 2014 a 2020 e com peso entre 400 e 1.499 gramas, apenas 9% dos nascidos de 23 semanas permaneceram vivos até a alta. Entretanto, a sobrevida



dos recém-nascidos ultrapassa 50% a partir das 26 semanas e chega a 90% entre as 30-31 semanas.

Apesar do papel das UTINs estar frequentemente atrelado aos cuidados dos recém-nascidos pré-termo e/ou de baixo peso, as internações não se restringem a essa condição neonatal. Segundo o Ministério da Saúde <sup>5</sup>, são considerados casos destinados aos serviços intensivos neonatais:

*“I recém-nascidos de qualquer idade gestacional que necessitem de ventilação mecânica ou em fase aguda de insuficiência respiratória com FiO<sub>2</sub> maior que 30% (trinta por cento);*

*II recém-nascidos menores de 30 semanas de idade gestacional ou com peso de nascimento menor de 1.000 gramas;*

*III recém-nascidos que necessitem de cirurgias de grande porte ou pós-operatório imediato de cirurgias de pequeno e médio porte;*

*IV - recém-nascidos que necessitem de nutrição parenteral; e*

*V - recém-nascidos que necessitem de cuidados especializados, tais como uso de cateter venoso central, drogas vasoativas, prostaglandina, uso de antibióticos para tratamento de infecção grave, uso de ventilação mecânica e Fração de Oxigênio (FiO<sub>2</sub>) maior que 30% (trinta por cento), exsanguineotransfusão ou transfusão de hemoderivados por quadros hemolíticos agudos ou distúrbios de coagulação”<sup>5</sup>*

Falar então de cuidado neonatal em situação-limite, é falar do cuidado empreendido majoritariamente por profissionais que trabalham na UTIN, ainda que os mesmos não estejam restritos apenas ao ambiente físico da UTI, mas desempenhem suas funções em outros locais também, como, por exemplo, nas salas de parto, nos ambulatórios de pré-natal e medicina fetal. Entretanto, a

forma como aquele profissional organiza seus repertórios de ação é influenciada pelos moldes do cuidado intensivo.

O espaço intensivo neonatal nos parece ser palco de afetos vários, ambivalentes e, por vezes, opostos entre si, porém que coexistem no dia a dia das práticas dos profissionais de saúde, que devem estar atentos ao seu paciente e aos pais, o que faz da comunicação um ponto central. Todavia, quando algo irrompe com uma carga emocional para além do esperado, como uma situação de limitação à vida do bebê, quais possibilidades de comunicação são acionadas e como esse cuidado é impactado?

É por entender o valor das palavras ditas na construção do vínculo dos pais com o bebê, e da própria experiência da família com a gestação e o nascimento de um filho, que a equipe busca estratégias empáticas para essa comunicação, mas frequentemente sentem-se despreparados<sup>6</sup>. A sensação da falta de preparo parece ser o principal motivador para que seja chamado um outro profissional ou equipe, como, por exemplo, o psicólogo ou, mais recentemente e a depender da gravidade do caso, uma equipe de cuidados paliativos neonatais.

Os cuidados paliativos neonatais são estratégias que visam promover apoio à família de recém-nascidos com condições limitantes à vida, durante a gestação, parto e puerpério - ou interrupção, nos países que permitem e quando é do desejo da mulher. Para tal, é indicado o acompanhamento das famílias por equipe multiprofissional logo após o recebimento do diagnóstico de malformação, com subsequente elaboração do plano de parto individualizado<sup>7,8</sup>.

As situações limites em neonatologia, segundo breve levantamento bibliográfico nessa literatura, remetem a assuntos comumente atrelados aos

cuidados paliativos, tais como: comunicação de notícias difíceis, cuidado centrado na família/paciente, técnicas de manejo da dor, morte digna, tomada de decisões em situações de fim de vida, entre outros. É frequente a indicação de acompanhamento por profissionais dessa especialidade. A equipe de cuidados paliativos parece ser entendida como mais capacitada a lidar com a temática e ficaria responsável por mediar a comunicação entre família e demais profissionais da assistência <sup>7,8,9</sup>

Muito embora reconheça a literatura acima, e a defesa dessa nova especialidade “paliativismo”, nos dirigimos em outra direção, procurando possíveis pistas e recursos desenvolvidos no interior das práticas de cuidado comum das equipes, e talvez não percebidas. Isso porque, realizar esse encaminhamento nem sempre é possível e, por vezes, não faz parte dos fluxos de atendimento das unidades de saúde no Brasil. Sendo assim, opto por me afastar da análise sob a ótica paliativista e especializada, e questionamos: como os profissionais da linha de frente, que em seu cotidiano lidam com diversas situações de maior previsibilidade, reorganizam suas práticas ao emergir uma situação limite?

Percebe-se a aparente necessidade de uma terceirização e compartimentalização do cuidado quando o profissional se depara com situações de dificuldade ou que lhe tragam a sensação de falta de preparo. O acompanhamento dos profissionais de saúde durante uma internação em UTIN se configura como parte importante da construção da história desse bebê e da família. No caso do diagnóstico de malformações, ou condição ameaçadora de vida, essa interação assume um peso extra, e convoca os profissionais ao

acolhimento e, por vezes, mudança do foco do cuidado, o que pode ser entendido como difícil.

Visto que essa produção de cuidado é intrinsecamente relacional e mediada pelo diálogo<sup>10</sup>, indagamos: o que faz as notícias de maus prognósticos serem classificadas como difíceis de serem comunicadas? Que conteúdos emocionais essas notícias evocam e que qualidades técnicas elas demandam para serem ditas? Se é preciso compartimentalizar a prática assistencial, realizando um encaminhamento, que cuidado é oferecido quando não se dispõe de uma equipe ou profissional específico para chamar? Como é, na prática, exercido esse cuidado?

A fim de responder essas questões e entendendo que as práticas de saúde não são estanques e estão em constante formulação e reformulação, a partir do movimento dos atores sociais, faz-se necessário refletir sobre que cuidado perinatal está sendo produzido no dia a dia das práticas. Sendo assim, o objetivo dessa pesquisa se concentrou no estudo das práticas de cuidado neonatal empreendidas diante de situações limitantes à vida.

Faz-se necessário compreender então o que configura, de fato, impedimento para a adoção de uma postura mais dialógica e menos dicotômica por parte da equipe? E no caso da presente proposta de pesquisa, cabe perguntar como em um setor de neonatologia, local destinado ao atendimento também de bebês classificados como de “alto risco”, essas situações transitam entre o ordinário – ou seja o comum e esperado – e o extraordinário, mobilizador e mediador de afetos e afecções?

Mol<sup>11</sup> questiona o estabelecimento de modelos para a prática médica, uma vez que é a prática em si que sustenta tais modelos e não ao contrário,

reafirmando também a importância da interação entre os atores humanos e não humanos para a produção do cuidado. Tanto a autora como Mattos<sup>10</sup> propõem que o profissional de saúde possa refletir sobre o efeito de suas ações, terapêuticas ou não, na experiência de saúde-doença dos pacientes. Experiência essa que, em última análise, diz respeito às possibilidades existenciais de sujeitos em sofrimento.

No tocante ao cuidado perinatal diante de bebês em situações limitantes à vida, entender como são vividas e produzidas as práticas assistenciais empreendidas pela equipe é compreender também que realidades estão sendo fabricadas para esses bebês e suas famílias. Que horizontes são construídos nessa interação, e que circuitos de cuidado<sup>12</sup> são acionados, quando uma situação limite emerge? E, para além disso, como é visto e manejado o impacto dessa atuação nos próprios profissionais? A fim de trazer novos tensionamentos para o campo, optamos por articular esses questionamentos com as reflexões propostas pela visão da antropologia do cuidado e sociologia do trabalho do cuidado, como será visto ao longo do presente estudo.

Autores pontuam a escassez de produções científicas sobre os impactos das situações limites em neonatologia para os profissionais de saúde envolvidos nesse cuidado.<sup>6,13</sup> O presente trabalho visa contribuir para esse campo de conhecimento a partir de reflexões tecidas com experiências concretas dos trabalhadores e de um breve estado da arte sobre o tema. Discutiremos, principalmente, as maneiras como a equipe organiza seu trabalho dentro das UTIN e o impacto disso na produção de cuidado em saúde e, ao mesmo tempo, de maneira dicotômica, produz sofrimento para seus trabalhadores.

Frente ao exposto, esta dissertação apresenta a seguinte estrutura. O capítulo 1, que se divide em duas partes, aborda na primeira um breve estado da arte no qual ressaltamos os principais assuntos desenvolvidos em artigos científicos acerca do cuidado neonatal e as situações de limitação à vida de bebês e, na segunda, o marco teórico conceitual. No segundo capítulo tratamos da metodologia escolhida para o estudo e no terceiro encontram-se os resultados e discussão.

A análise e discussão dos resultados dividiu-se em dois eixos provenientes do campo da pesquisa, esses dois eixos deram origem as duas seções do capítulo 3. Na primeira sessão discutimos acerca das condições materiais de produção das práticas de cuidado neonatal e na segunda refletimos sobre essas práticas de cuidado e a produção de sofrimento dos seus trabalhadores.

## **Capítulo 1: Marco Teórico e Conceitual**

O presente capítulo se organiza em dois eixos. O primeiro visa recuperar de forma não extensiva, e sem pretensões de cobertura total do campo, produções que possam colaborar com uma certa configuração analítica para a presente pesquisa. Reconhecer o que outros autores e autoras têm publicado a partir de pesquisas realizadas no tema do cuidado neonatal nos interessa no primeiro eixo. Uma aproximação com análises, perfis da produção e principais achados ou lacunas podem emergir desse exercício.

O segundo eixo, apresenta ao leitor as lentes analíticas e teóricas que sustentam nossas definições de cuidado. Uma categoria central para o campo da saúde coletiva, mas sempre digna de ser revisitada e atualizada a partir de discussões de campos da Antropologia e Sociologia, onde possíveis controvérsias nos reenviam e alertam que o cuidado também pode ser produtor de iatrogenias, processos de sofrimento e desgaste tanto para quem recebe, quanto para quem oferece. Para tanto, há que se cuidar do cuidado<sup>14</sup> e avançar em estratégias promotoras de fortalecimento. Reside no cuidado também desigualdades e travessias de poder, que precisam ser reconhecidas. Posto isto, convidamos os leitores a seguir conosco.

### **1.1 - Um Breve Estado da Arte para o Cuidado Neonatal: impressões e expressões**

A fim de recuperar as produções acadêmicas relacionadas ao cuidado neonatal, e fixar um ponto de partida para as reflexões propostas no trabalho, foi elaborado um mapa provisório de aproximação com o tema. O Estado da Arte se situa aqui, como um antecedente que nos apoiará em discussões que serão

empreendidas na interpretação do acervo que foi gerado no campo com as 12 entrevistas realizadas. A esse Estado da Arte se reunirá na segunda parte deste capítulo autores e autoras que situam conceitos e perspectivas que também se articulam ao exercício de análise e interpretação, que será apresentado no capítulo 3.

Romanowsk<sup>15</sup>, discutindo eminentemente pesquisas cujo desenho é de Estado da Arte destaca que as mesmas assumem o desafio de mapear e de discutir uma certa produção acadêmica em diferentes campos do conhecimento, tentando responder que aspectos e dimensões vêm sendo destacados e privilegiados em diferentes épocas e lugares, de que formas e em que condições têm sido produzidas certas dissertações de mestrado, teses de doutorado, publicações em periódicos e comunicações em anais de congressos e de seminários.

No nosso caso a escolha por realizar um Estado da Arte menos extenso, se deu como promotor de uma amplificação de olhar, e reconhecimento sobre como o campo do cuidado neonatal vem sendo interpelado por pesquisas na área de saúde coletiva, principalmente. Não há aqui o objetivo de torná-lo “a” pesquisa. Mas sim que ele componha uma etapa da mesma, apoiando-me inclusive na formação como pesquisadora, pois venho de uma trajetória de muita proximidade com esse campo enquanto psicóloga e praticante também desses cuidados neonatais.

Identificamos ainda que o Estado da Arte aqui comparece como parte integrante do marco teórico-conceitual, como a própria Romanowsk <sup>15</sup> assinala como dentre de suas possibilidades. Nesse caso ele ganha um status de



organizador de um território compreensivo de onde, para onde e como se pode estudar, ao reconhecer lacunas, aproximar-se de métodos, e assim possibilitar compreender o que já foi estudado sobre o tema, como o mesmo foi “cercado”, como foram enfrentados os problemas e quais foram os problemas colocados.

O caminho empreendido segundo a autora, incorpora três etapas: (1) partir de uma consulta aos descritores em ciências da saúde (Desc\Mesh), a fim de buscar a definição dos conceitos e variáveis que constituem seu corpo de problemas; (2) buscar nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), US National Library of Medicine (PubMed), Social Services Abstracts e SCOPUS artigos, livros, teses, dissertações; (3) Reconhecer achados.

No nosso caso, os descritores DECS/MESH escolhidos para cercar esse campo foram, a princípio: “cuidado”; “neonatologia” e “cuidado neonatal”. O “cuidado” diz respeito à *assistência ao paciente* e os demais descritores atrelam o intensivismo a essa modalidade de cuidado, incluindo os mesmos nos “cuidados críticos”. Sendo assim, a definição de cuidado intensivo neonatal/terapia intensiva neonatal é: “*o cuidado e monitorização constantes de recém-nascidos com afecções que ameaçam a vida, em qualquer situação*”.

O descritor “cuidado neonatal” aparece inserido na categoria mais abrangente da Terapia Intensiva Neonatal, que figura como o ambiente hospitalar destinado a ser *lócus* desse cuidado, a saber as Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), que são definidas como: “*unidades hospitalares que provêm assistência intensiva e contínua a recém-nascidos em estado grave*”.

Sendo assim, escolheu-se o referido descritor para a realização do levantamento aqui exposto.

Com relação à base de dados utilizada, e para atender às condições de viabilidade da pesquisa e produção da dissertação no tempo estipulado para o mestrado, optamos apenas por eleger a SciELO como principal base, considerando que nela se concentram os artigos mais relevantes da área de ciências sociais e humanas em saúde, nos diálogos com o cuidado neonatal. Nesse caso, sempre em universo remetido às práticas de profissionais da saúde atuantes no contexto assistencial brasileiro.

Utilizando então o descritor “cuidado neonatal” na base de dados SciELO, foram encontrados 1052 artigos. Posteriormente, foi aplicado o filtro que seleciona as publicações brasileiras, por nos interessar desvelar como se dá o cotidiano das práticas empreendidas por profissionais no Brasil e o número foi de 392 artigos. Esses artigos tiveram apenas o seu título lido para rápida identificação se contemplavam a interface de discussão que nos interessava.

Entre eles, a maioria foi produzido pela categoria profissional da enfermagem, seguidos pela medicina e fisioterapia. Em geral, o foco das pesquisas era a elaboração e discussão de dados epidemiológicos, avaliação do uso de medicamentos e estabelecimento de diretrizes e protocolos, visando discursar sobre formas de realizar procedimentos específicos.

Ao longo de toda a última década, as estratégias de manejo de dor do recém-nascido foram objeto frequente, assim como, a avaliação da mortalidade e morbidade nas UTINs. O uso da ventilação mecânica e procedimentos realizados pela equipe de fisioterapia também figuram em uma grande

quantidade de publicações, o que pode ser explicado pelos constantes avanços técnico científicos observados nessa área nos últimos anos.

Outro assunto prevalente nos artigos encontrados, agora produzidos por psicólogos em conjunto com enfermeiros, mas também por ambas as categorias separadamente, foram as vivências dos pais, sobretudo da mãe, no ambiente da UTIN, articulado com questões de luto e dos impactos do nascimento pré-termo, assim como o manejo de condições incompatíveis com a vida, síndromes e malformações congênitas. O que pode indicar pontos de sensibilização dessas categorias no cotidiano de suas práticas.

A percepção do profissional acerca de sua prática e cotidiano, o que por vezes incluía situações de óbito ou oferta de cuidados paliativos, também figura objeto de estudo dessas categorias profissionais. Além disso, o impacto das diretrizes de humanização no cuidado também foi amplamente investigado nos primeiros dez anos dos anos 2000. Visto que a implementação da Política Nacional de Humanização se deu em 2003, tais estudos poderiam estar buscando legitimar a necessidade da mesma e avaliar as repercussões nas formas de cuidar praticadas na assistência.

Vale ainda ressaltar que, dentro do escopo da busca realizada, a única categoria profissional com produção acadêmica voltada para avaliação das próprias práticas de cuidado foi a enfermagem. Tanto do ponto de vista subjetivo, a fim de mapear o impacto do cuidado no cuidador, como do ponto de vista organizacional, da gestão do cuidado. Tal dado não será explorado no presente estudo, entretanto, nos dá pistas das diferentes maneiras de organização das

relações entre os profissionais da equipe multiprofissional, tanto com as demais categorias quanto dentro de uma mesma.

Desses trabalhos encontrados, foi feita nova seleção a partir da leitura dos títulos e escolhidos os que abordassem a interface entre as práticas de cuidado e percepções dos profissionais, na presença ou não de situações entendidas nesta pesquisa como limitantes à vida dos bebês. Dentre essas situações estão os diagnósticos de malformações, os bebês nascidos prematuros e com baixo peso, a comunicação de notícias difíceis, e o processo de morte e morrer em UTI Neonatal.

Selecionamos 34 artigos que, a princípio, atendiam ao escopo pretendido e foi feita leitura de seus respectivos resumos. Foram excluídas as publicações repetidas e que não tinham como metodologia o encontro com o profissional de saúde, seja em forma de entrevista, grupos ou pesquisas-intervenção. Restaram então 23 artigos que foram lidos e analisados na íntegra e compõe o corpo do presente capítulo. Os trabalhos estão listados na tabela a seguir e compreendem o período de 2006 até 2022.

**Tabela 1: Artigos**

AUTOR/ano	Revista	Observações
Oliveira et al (2006)	Texto & Contexto - Enfermagem	Este estudo objetivou diagnosticar o processo de trabalho de enfermagem na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, identificando qual a percepção da equipe sobre seu objeto de trabalho, quais são os instrumentos de trabalho utilizados, qual é a finalidade do trabalho, qual é o produto final obtido com o trabalho e quais ações são desenvolvidas para a humanização da assistência de enfermagem. A pesquisa foi descritiva e exploratória, de natureza qualitativa. Os sujeitos da pesquisa foram 18 profissionais da equipe de enfermagem de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um Hospital Universitário no oeste do Paraná. Percebeu-se a não compreensão em sua totalidade do processo de trabalho que os profissionais realizam em seu cotidiano e, por conseguinte, as ações de humanização da assistência são parcelares e fragmentadas.

<p>Rolim e Cardoso (2006)</p>	<p>Revista Latino - Americana de Enfermagem</p>	<p>Este estudo identificou a opinião da enfermeira acerca da humanização do cuidado ao recém-nascido (RN) de risco na (UTIN) e a seus familiares. O cenário para execução desse estudo foi a UTIN de uma maternidade pública na cidade de Fortaleza-CE. Realizou-se entrevistas com as 6 enfermeiras participantes do estudo. Conclui-se que, no cuidado humanizado de bebês de alto risco, é imprescindível a comunhão do discurso com a prática.</p>
<p>Aguiar et al. (2006)</p>	<p>Acta Paulista de Enfermagem</p>	<p>Compreender a participação do enfermeiro no processo de morrer de bebês internados em utin. Pesquisa Qualitativa com 10 enfermeiras de uma utin de um hospital-escola da cidade de Fortaleza-CE. categorias resultantes: Sentimentos que emergem na convivência com a morte; Convivendo com a família no processo de morrer; A influência da formação acadêmica para a convivência com o paciente terminal. Os sentimentos citados foram de perda, tristeza, angústia, impotência, frieza. Os profissionais se vêem envolvidos com a família que vivencia o luto. A maioria das enfermeiras não teve embasamento acerca de Tanatologia no Curso de Graduação.</p>
<p>Duarte, Sena e Xavier. (2009)</p>	<p>Revista da Escola de Enfermagem da USP</p>	<p>Estudo qualitativo, que teve como objetivo analisar a ação dos profissionais e sua contribuição na construção da integralidade do cuidado ao recém-nascido internado na I (UTIN). O estudo foi realizado no Hospital Sofia Feldman, em Belo Horizonte (Minas Gerais), e teve como sujeitos 10 profissionais que assistem o recém-nascido na UTIN, e 7 pais de RNs ali internados. Para coleta de dados utilizaram-se a Oficina de Trabalho e a Observação Participante. Evidenciaram-se as potencialidades da prática dos profissionais orientada pelo sentido da integralidade, os atos de saúde que materializam ou não a integralidade, as diferentes percepções dos participantes acerca do trabalho realizado pela equipe, e de que forma a lógica da organização do processo de trabalho inscreve o fazer do coletivo de trabalhadores.</p>
<p>Silva, Valença, e Germano. (2010)</p>	<p>Revista Brasileira de Enfermagem</p>	<p>Objetivos: descrever a vivência de cuidado de profissionais de enfermagem de UTIN diante da morte e compreender os sentimentos diante da morte do recém-nascido. Pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica. Participaram da entrevista 12 enfermeiros e técnicos de enfermagem da UTI. Emergiram sentimentos como culpa, fracasso e negação. Compreendendo o fenômeno estudado, afirmamos que a morte do recém-nascido no espaço da UTI é uma vivência de sentimentos conflituosos, por vezes dolorosos para os profissionais de enfermagem.</p>
<p>Masson, Brito e Athayde. (2011)</p>	<p>Physis: Revista de Saúde Coletiva</p>	<p>Este artigo analisa as condições de trabalho de auxiliares de enfermagem que atuam em Utin, considerando a dimensão relacional da atividade de cuidado. Analisou-se fundamentalmente a produção linguageira dos coletivos. Entre os resultados encontrados, destacam-se: o desenvolvimento dessa atividade de cuidado implica intensa mobilização das trabalhadoras; a possibilidade de não atender às mães que chegam para ter seus bebês parece ser mais nocivo à saúde dessas profissionais do que trabalhar com um número excessivo de pacientes. Concluiu-se que as condições precárias de trabalho são potencialmente produtoras de sofrimento patogênico, uma vez que a realização prazerosa e bem-sucedida dessa atividade é dificultada.</p>

Montanholi, Merighi e Jesus. (2011)	Revista Latino - Americana de Enfermagem	Este trabalho objetivou compreender a experiência de enfermeiras que atuam em uma UTIN. A coleta de dados foi por meio de entrevistas com 12 enfermeiras que atuavam em hospitais públicos e privados da cidade de São Paulo. As unidades de significado identificadas foram agrupadas em três categorias: desenvolvendo ações, percebendo suas ações e expectativas. Conclui-se que a sobrecarga de atividades, o reduzido número de pessoal, a falta de materiais, equipamentos e a necessidade de aprimoramento profissional são a realidade do trabalho da enfermeira nesse setor. Supervisionar os cuidados é o possível; cuidar integralmente do recém-nascido, envolvendo seus pais, é o ideal almejado.
Merighi et al. (2011)	Revista Latino - Americana de Enfermagem	O objetivo deste estudo foi compreender como as enfermeiras vivenciam o cuidado prestado ao recém-nascido, na presença dos pais. Usou-se a pesquisa qualitativa com abordagem da fenomenologia social, como metodologia. Participaram deste estudo sete enfermeiras, Como resultado tem-se que a enfermeira percebe as necessidades dos pais; tem expectativas positivas em relação ao cuidado realizado e reconhece ser o elo entre eles, ajudando-os a conviver com o filho internado. Contudo, em situações de emergência, tem dificuldades para cuidar do neonato na presença dos pais. Pode-se concluir que a enfermeira avalia positivamente a presença dos pais na unidade de terapia intensiva neonatal, envolvendo-os permanentemente no cuidado ao recém-nascido. O estudo evoca a emergência de um contexto de cuidado (enfermeira/neonato/seus pais) que precede a aproximação entre os sujeitos e as demandas por eles apresentadas.
Costa e Padilha. (2011)	Revista Gaúcha de Enfermagem	Pesquisa qualitativa, com abordagem sócio-histórica. O objetivo é compreender como se instituíram as práticas de cuidado ao recém-nascido na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) em Florianópolis, na década de 1980. Os sujeitos foram profissionais de saúde que participaram da implantação da UTIN. Para análise dos dados utilizamos o método genealógico proposto por Foucault. A implantação de uma unidade específica para o cuidado do recém-nascido resultou numa redução da morbi-mortalidade neonatal e na aquisição do conhecimento científico. Os discursos dos profissionais de saúde revelam que, desde os primórdios da UTIN, já havia uma preocupação com o cuidado sensível, humanizado e individualizado ao recém-nascido.
Klock e Erdmann. (2012)	Revista da Escola de Enfermagem da USP	Compreender o significado do ser e do fazer o cuidado para os enfermeiros em uma (UTIN) de um hospital geral do sul do Brasil, construindo um modelo teórico explicativo. Participaram 11 sujeitos. Os dados foram coletados mediante entrevista aberta e organizados no software NVIVO. Identificou-se a categoria central: Convivendo com a fragilidade do viver/sobreviver: cuidado altamente complexo, sensível, singular e compartilhado.. É necessário exercitar as potencialidades já inatas dos profissionais de enfermagem e caminhar rumo ao encontro de novas, um convite a novos modos de cuidar do neonato, sua família e os membros deste sistema complexo.
Corrêa et al. (2015)	Escola Anna Nery	Objetivo: Aprender as práticas do Cuidado Centrado na Família (CCF) no cuidado do recém-nascido hospitalizado que têm sido incorporadas pelos enfermeiros. Estudo descritivo de abordagem qualitativa, desenvolvido na UTIN E UI de uma maternidade pública de Belo Horizonte. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semi estruturadas com 14 enfermeiros. Conclusão: A aplicabilidade do CCF é erroneamente compreendida, e retrata o despreparo dos profissionais em lidar com a família como corresponsável no processo de saúde doença da criança hospitalizada.

Almeida, Moraes e Cunha. (2016)	Revista Escola de Enfermagem da USP	Objetivo: Compreender as experiências vivenciadas por enfermeiros ao cuidar de neonatos que estão morrendo e seus familiares na UTIN; e resgatar as suas percepções sobre a atuação diante do processo de morte e luto. Estudo descritivo exploratório, de abordagem qualitativa, desenvolvido com nove enfermeiras da UTIN de um hospital de São Paulo (SP), Brasil. Os dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada. Cuidar de neonatos que estão morrendo e suas famílias é muito difícil para as enfermeiras, devido ao intenso envolvimento. Buscam estratégias para lidar com a situação e, diante do óbito do neonato, apesar do sofrimento, manifestam o sentimento de dever cumprido. Enfrentar a morte e o luto aciona mecanismos que afloram referências de vida, deparando-se com questões dolorosas. Aprender a lidar com essas questões é um desafio diário para os enfermeiros de UTIN.
Silva et al. (2017)	Escola Anna Nery	Objetivo: Conhecer as experiências de práticas de cuidado da equipe de enfermagem, em relação ao cuidado dos recém-nascidos e suas famílias, na situação de final de vida, vivenciadas na UTI Neonatal. Estudo de abordagem qualitativa-descritiva, com a participação de oito profissionais da equipe de enfermagem. Torna-se essencial compreender as vivências e as necessidades da equipe para que propostas sejam elaboradas, buscando melhorias nas relações de cuidado que ocorrem nesse contexto.
Araujo et al. (2018)	Texto & Contexto - Enfermagem	Objetivo: descrever e analisar os modos de promoção do cuidado materno pela equipe de enfermagem de uma unidade neonatal e sua interface com as políticas públicas. Estudo do tipo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvida com 15 profissionais da equipe de enfermagem que atuavam na unidade neonatal de um hospital universitário, do Rio de Janeiro. Resultados: a prática social dos profissionais de enfermagem na promoção do cuidado materno foi alicerçada em três modos de promoção: fazer entender, fazer sentir e fazer fazer, e se mostrou vinculada à ideologia institucional articulada com as políticas públicas para com as mães, vigentes no Brasil. [...] Os discursos filiados a uma ideologia dominante revelaram as relações de poder dos profissionais para com as mães". Conclusão: o enfermeiro precisa reconhecer as necessidades das mães frente ao cuidado ao recém-nascido prematuro e favorecer suas potencialidades, para que sejam capazes de cuidar de seus filhos
Refrande et al. (2019)	Revista Brasileira de Enfermagem	Objetivo: Descrever a vivência do enfermeiro no cuidado ao recém-nascido de alto risco. Estudo descritivo com abordagem qualitativa, pautado na fenomenologia de Merleau-Ponty e realizado no Hospital Maternidade Fernando Magalhães do estado do Rio de Janeiro, por meio de entrevistas com 30 enfermeiros que atuam no cuidado neonatal. Considerações finais: O estudo nos permitiu descrever, que o cuidado ao recém-nascido de alto risco é amplo, ou seja, objetivo, subjetivo e realizado com tecnologias avançadas, suas vivências e aprimoramento científico composto do teórico prático compartilhado com a família, profissionais e iniciantes no universo neonatal favorecem um cuidado diferenciado e humanizado.

Silva, Silva e Silva. (2019)	Revista Brasileira de Enfermagem	Objetivo: Identificar a percepção dos profissionais da equipa de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais. Estudo qualitativo fenomenológico, amostra de 15 profissionais da equipa de saúde de uma unidade de cuidados intensivos neonatal, do norte de Portugal. Realizou-se análise de conteúdo. Resultados: Apesar da falta de formação em cuidados paliativos, os profissionais revelaram preocupação com a dignidade, qualidade de vida e conforto do recém-nascido e família. Expressaram dificuldades emocionais e relacionais no acompanhar as trajetórias de doença grave e morte e a nível da decisão ética no final de vida. Conclusão: Salientamos que os profissionais estão sensíveis à dor e sofrimento e mostram-se dedicados e comprometidos no cuidar do recém-nascido e família. Mostram-se disponíveis para fazer formação e abraçar os desafios atuais que passam pela constituição de equipas de cuidados paliativos pediátricos e o alcançar de uma cultura organizacional que progrida nesses cuidados.
Pontes et al. (2020)	Revista Brasileira de Saúde Ocupacional	Objetivo: analisar as relações entre trabalho e saúde em equipe de enfermagem de uma unidade neonatal. Métodos: pesquisa-intervenção utilizando princípios da Ergologia e da Psicodinâmica do Trabalho para compreender e analisar a atividade de trabalho .Resultados: as adversidades relacionadas às condições de trabalho na unidade neonatal envolviam questões ambientais, relacionais e organizacionais incluindo a superlotação, o cuidado da criança com doenças crônicas, dificuldades no trabalho em equipe, ausência de reconhecimento profissional e ambiente de trabalho inadequado. Contudo, os trabalhadores de enfermagem conseguem estabelecer estratégias para lidar com as adversidades e desenvolver suas atividades de modo a produzir o cuidado com os pacientes.
Mufato e Gaiva (2020)	Revista Gaúcha de Enfermagem	Objetivo: Compreender a conduta empática e os motivos-porque da empatia de enfermeiras com os familiares de recém-nascidos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Pesquisa fenomenológica, realizada em um hospital de Mato Grosso, Brasil. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com 11 enfermeiras. A empatia ocorreu centralmente com a mãe dos neonatos, expressa na comunicação, identificação e construção de vínculos. Os motivos-porque vinculam-se as experiências pessoais das enfermeiras com a maternidade, luto e sofrimento.
Boyamian, Mandetta e Balieiro. (2021)	Revista Escola de Enfermagem da USP	Objetivo: Analisar as atitudes dos enfermeiros em relação às famílias de recém-nascidos hospitalizados em unidades neonatais. Survey realizado em dez hospitais municipais de São Paulo. Aplicaram-se dois questionários, um do perfil sociodemográfico e outro da caracterização das unidades neonatais, e a escala Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem - Atitudes dos Enfermeiros .A amostra foi composta por 145 enfermeiros. O escore total indicou boa atitude em relação às famílias (77,7), com significância estatística para jornada de trabalho de 8 horas (p=0,004), cargo de supervisor (p=0,027), participação em cursos de curta duração (p=0,029); e protocolos escritos sobre cuidados à família (p=0,031). Conclusão :Apesar de os enfermeiros perceberem-se com atitudes positivas em relação às famílias, deve-se investir em capacitação e em mudanças na estrutura e nos processos organizacionais, visando à inclusão da família nas unidades neonatais.



Medeiros et al. (2021)	Revista Brasileira de Enfermagem	Objetivo: Identificar a percepção da equipe de enfermagem sobre sua relação com familiares de neonatos e crianças que se encontram no processo de morte e morrer. Pesquisa qualitativa, realizada em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Pediatria de uma maternidade pública do Rio Grande do Norte, com 17 profissionais de enfermagem, mediante entrevista semiestruturada. Considerações finais: A assistência aos familiares pode ser estabelecida usando-se os princípios de Travelbee, pois oferecem aporte teórico oportuno para ações de enfermagem no contexto do processo de morte e morrer.
Lopes et al. (2022)	Revista Escola de Enfermagem da USP	Objetivo: Avaliar o ambiente de prática profissional da enfermagem em unidades neonatais e sua relação com os níveis e as principais fontes de estresse ocupacional. Estudo transversal, descritivo, exploratório e correlacional, realizado com profissionais de enfermagem das unidades neonatais de quatro hospitais públicos. Aplicaram-se o questionário sociodemográfico/profissional, Versão Brasileira da Practice Environment Scale e a Escala de Estresse no Trabalho. Participaram 269 profissionais. O ambiente de prática foi avaliado como favorável por mais da metade da amostra (63,6%), demonstrando associação estatística significativa e inversamente proporcional com o estresse ocupacional ( $p < 0,001$ ). O número insuficiente de profissionais para um cuidado de qualidade foi a maior fonte de estresse para as técnicas de enfermagem, enquanto o trabalho em equipe com médicos foi fator preponderante na avaliação da qualidade do ambiente e do nível de estresse elevado para as enfermeiras. Conclusão: Ambientes de prática desfavoráveis aumentam o nível de estresse de profissionais de enfermagem em unidades neonatais, podendo comprometer a segurança do paciente.
Silveira et al. (2022)	Acta Paulista de Enfermagem	Objetivo: Compreender o <i>coping</i> dos profissionais de enfermagem no processo morte- morrer em neonatologia. Estudo qualitativo na abordagem exploratória descritiva, participaram dez profissionais da enfermagem. Histórias rememoradas dos profissionais no cuidado do processo da morte e do morrer em neonatologia foi o meio para a coleta de dados. As estratégias de <i>coping</i> da equipe de enfermagem estudada mostram que os padrões cognitivos e respostas comportamentais referem-se à própria maneira de lidar com o cotidiano do sofrimento vivenciado em família, onde os profissionais buscam informação para ultrapassar a ameaça, num enfrentamento de desamparo e de fuga do acolhimento. Os processos autorreferenciais experienciados em situações estressantes por profissionais da enfermagem favorecem à empatia, o vínculo e a comunicação com a família de neonatos à morte. Os indicativos de fragilidade na formação mantêm-se predisponentes para as dificuldades no enfrentamento da morte-morrer.
Camilo et al. (2022)	Revista Gaúcha de Enfermagem	Objetivos: Conhecer as experiências de atuação de enfermeiros em Unidades de terapia intensiva neonatal diante do processo de comunicação de más notícias à família de recém-nascidos em cuidados paliativos. Abordagem qualitativa descritiva, do qual participaram 17 profissionais. Os dados foram coletados através de um roteiro de entrevista semiestruturado. Os desafios para lidar com a situação mostram estar relacionados à falta de preparo, impotência e subjetividades.

Seguindo a perspectiva de Romanowsk<sup>15</sup>, que nos instiga a perceber as recorrências no acervo, não só de assuntos, mas também de métodos utilizados e formas de se produzir conhecimento no campo, assim como de perceber as lacunas e hiatos que se formam, uma primeira análise da tabela acima já nos coloca questões importantes. Questões essas que serão também abordadas nos demais capítulos e contribuirão para a discussão dos resultados obtidos.

O primeiro dado observado a partir do acervo, e que motivou a inclusão na tabela anterior da coluna “revista”, é o fato das publicações que abordam o campo do “cuidado neonatal” na interface da percepção dos profissionais da saúde, serem maciçamente produções acadêmicas publicadas em periódicos de enfermagem. Sejam elas feitas por enfermeiras ou por demais profissionais estudando a categoria da enfermagem. O que nos dá pistas de existir uma certa demarcação, apropriação e interesse dessa parcela específica de trabalhadora pelo assunto.

Os estudos inclusive, reforçam o fazer da enfermagem como intrinsecamente atrelado ao cuidado. Medeiros et al.<sup>16</sup> caracterizam a enfermagem como “a ciência do cuidado humano”, e outros autores ressaltam diferentes características desse cuidado, como realização de procedimentos, organização da UTI e acolhimento da família. Porém, sempre reforçando o protagonismo das enfermeiras e técnicas de enfermagem, principalmente por serem as pessoas que passam mais tempo no contato direto com os RNs e suas famílias.<sup>17,18,19,20</sup>

Apesar de os trabalhos encontrados terem como foco principal as práticas da categoria profissional da enfermagem, as expressões acerca da percepção

do cuidado neonatal englobam problemáticas e tensionamentos que dizem respeito a uma lógica de trabalho própria a esses espaços que extrapola o fazer apenas dessa categoria. O acervo nos coloca em contato com o cotidiano vivido dentro do ambiente das UTINs para além da ótica das enfermeiras.

Cabe a nós questionar, entretanto, o que estaria por trás desse interesse por parte da equipe de enfermagem – ou o que leva à preterição desse tipo de estudo pelas outras categorias? Será algo próprio do fazer desses profissionais que influencia essa inclinação ou há algo externo, inerente ao campo, proveniente das relações sociais, como, por exemplo, as diversas formas de significar e as cadeias simbólicas que envolvem a palavra cuidado? Essas indagações serão melhor exploradas na segunda parte deste capítulo.

Analisando o material na ordem cronológica de publicação, ou seja, de 2006 até os dias atuais, podemos perceber uma mudança substancial do que era entendido como problema de pesquisa acerca do cuidado ao longo dos anos. Na primeira década dos anos 2000 é perceptível um predomínio das discussões sobre a humanização do cuidado, uma vez que a Política Nacional de Humanização entrou em vigor em 2003. Trazendo principalmente as tensões com relação ao uso de diversos equipamentos, procedimentos invasivos e de alta complexidade e as competências comunicativas da equipe como um todo.<sup>20,21</sup>

Costa e Padilha <sup>22</sup>, ao buscarem entender como se consolidou o campo dos cuidados neonatais, entrevistaram profissionais que participaram da implementação de uma UTIN em Florianópolis nos anos de 1980. Eles apontam que a especialidade da Neonatologia veio como um ramo da Obstetrícia, e foi

sendo construída à medida que o cotidiano das práticas demandava e que inovações tecnológicas apareciam e possibilitavam intervenções.

A abertura de espaços que se diferenciavam dos berçários comuns, onde os bebês saudáveis e com boa vitalidade recebiam os primeiros cuidados, acontece em função do aparecimento de terapêuticas específicas como, por exemplo: o surfactante, a ventilação mecânica e a fototerapia. O que passava a tornar possível o cuidado dos recém-nascidos de risco, entendidos como os bebês prematuros ou com alguma afecção. Ao tomarem o corpo desses bebês como objeto de estudo e intervenção, fazem nascer a especialidade da Neonatologia.

As autoras reforçam que, a princípio, a finalidade das unidades de atendimento a esses RNs era a manutenção da vida, prevenção de infecções e restauração da vitalidade, ou seja, o foco do cuidado era acima de tudo prevenir a morte e favorecer a sua adaptação à vida extrauterina. Com o passar dos anos e constantes avanços tecnológicos que promovem o suporte da vida através de aparelhos cada vez mais complexos e precisos, novas preocupações surgem dentro dessas unidades. Não só a manutenção da vida importa, mas a qualidade dessa vida também começa a ser visada. Nas palavras das autoras:

*“A preocupação com a qualidade de vida, relacionada ao lado emocional do bebê, emergiu somente após vencer grandes dilemas e batalhas concernentes à diminuição de patologias da gravidez, as intercorrências do parto e às causas de óbitos neonatais, tanto do ponto de vista da Obstetrícia quanto da Neonatologia. A Medicina voltou-se para outras problemáticas, como: a relação mãe-filho, estendida a seguir para o relacionamento pais-filho; a organização de um ambiente favorável ao desenvolvimento integral do indivíduo”<sup>22</sup>*

Os profissionais entrevistados pelas pesquisadoras expressam que desde o início havia preocupação com uma certa humanização da assistência, entretanto o desenvolvimento dessas práticas ficava à critério de inclinações pessoais dos trabalhadores, influenciados por suas crenças e valores individuais.<sup>22</sup> O cuidado dito “*amoroso*”, integral, a inclusão da família e singularização de cada caso eram elementos que precisavam ser motivados nas equipes.

É nesse contexto da constituição de um ambiente hospitalar, superespecializado, repleto e dependente de tecnologias cada vez mais apuradas, *lócus* de um saber que se configura enquanto *cuidado intensivo* de recém-nascidos, que, 20 anos depois, incide a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru.<sup>23</sup> A Norma institui algumas mudanças na organização do trabalho nesses setores, fomentando a assistência humanizada e o cuidado integral desses bebês, o que inclui a presença de sua família enquanto unidade de cuidado.

Oliveira et al.<sup>21</sup> em sua pesquisa sobre a percepção da equipe de enfermagem sobre qual seria seu objeto de trabalho e a relação com as práticas de humanização, observou que o aparato tecnológico - seu manuseio, vigilância e intervenções – são vistos como dificultadores para prestar uma assistência mais integral ao RN e para incluir a família nos cuidados. Uma aposta dos autores para romper com a “mecanização” do trabalho seria fornecer instrumentalização acerca do tema e proporcionar momentos de reflexão para a equipe.

Outros trabalhos que se propuseram a investigações semelhantes também corroboram a importância de espaços de discussão, realização de capacitações com os profissionais e o manejo dos impactos emocionais que o cotidiano da UTIN tem para os membros da equipe de maneira geral. Visto que, a partir da elaboração de suas reações, a equipe estaria mais apta a acolher os pais dos bebês e prestar o suporte necessário. <sup>20,24,25</sup>

Duarte, Sena e Xavier <sup>24</sup>, afirmam que, para além das especificidades do trabalho de cada especialidade que compõe a equipe de saúde de uma UTIN, é necessário que haja o fortalecimento de uma *dimensão cuidadora* das práticas, que seria responsável por incluir as competências relacionais tanto no contato com os familiares quanto com outros membros da equipe. O cuidado integral enquanto meta de uma assistência humanizada deve ser o motivador central dos esforços de cada membro da equipe individualmente, porém, confluindo para um movimento global da equipe.

Entretanto, alguns artigos apontam que a falta de sincronia com os outros profissionais é visto como impeditivo corriqueiro para que o cuidado não seja praticado da maneira entendida como ideal. <sup>18,24</sup> Sobre a interação entre profissionais as autoras ainda pontuam:

*“No limite da restauração biológica, não há como negar os consideráveis sucessos da organização orientada na fisiopatologia. Entretanto, ao tomarmos outras dimensões do processo de padecimento, impõe-se a necessidade de um diálogo entre os sujeitos, rompendo as fronteiras de suas disciplinas para uma construção solidária do cuidado.”* (Duarte, Sena & Xavier, 2009: p.653)

As publicações da segunda década dos anos 2000 concentram-se majoritariamente nas problemáticas que inviabilizam a prestação de um cuidado humanizado, a saber: a sobrecarga de trabalho dos profissionais, superlotação de leitos, falta de materiais e demais questões organizacionais, assim como as dificuldades de relacionamento com os demais membros da equipe. Outro assunto recorrente é a relação do profissional de saúde com a família do RN.<sup>25,26,</sup>

27

Em uma publicação mais recente, Pontes et al.<sup>19</sup> apontam que as limitações de ordem estrutural seguem sendo entraves para a promoção do cuidado humanizado, como colocam os autores: *“A instituição exige que os trabalhadores cumpram em suas ações o que está preconizado na PNH. Por outro lado, ela não contempla as necessidades dos trabalhadores em relação a condições adequadas de trabalho para a efetivação de suas atividades dentro desse padrão de humanização”* (Pontes et al., 2020: p.7)

A entrada da família no ambiente da UTIN se dá não apenas como uma prática fomentada pela Norma do Método Canguru e pelas políticas de humanização, mas também como um direito do recém-nascido, assegurado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que garante a permanência de um acompanhante em casos de hospitalização infantil. Dessa forma, os trabalhadores precisam inserir a família no escopo de sua atuação, visto que pais e bebê passam a configurar a unidade de cuidado.<sup>26</sup>

Os estudos apontam que a equipe, principalmente a equipe de enfermagem, reconhece a importância dessa atuação com a família e julga ser algo desejado por suprir uma necessidade dos próprios bebês internados,

necessidade essa que está para além do manuseio correto e da administração de medicações, mas sim de um olhar atento, afetuoso e presente.<sup>21,26,28</sup>

Apesar desse reconhecimento, é apontado que os profissionais se sentem despreparados para a interação com esses familiares e percebem dificuldade na inclusão deles nos cuidados. Os autores afirmam que: “*as enfermeiras e demais profissionais de saúde que ali desenvolvem suas atividades, se encontram quase sempre muito envolvidos em procedimentos de alta complexidade. Nesse sentido, as relações interpessoais podem ser comprometidas.* (Merighi et al. 2011: p.1401). Afirmam ainda que essa interação é especialmente difícil quando há alguma intercorrência no setor.

A profissional da enfermagem é vista como o primeiro contato que esses pais e mães terão com a equipe de saúde, logo, recai sobre elas a lida com ansiedades, preocupações e frustrações pela necessidade de internação do bebê, assim como é demandado que elas esclareçam dúvidas e forneçam acolhimento. Essas demandas apresentam-se nas pesquisas como fonte de sobrecarga, sofrimento e desgaste emocional dessas profissionais. Há uma percepção de falta de preparo por parte da categoria para lidar com essas relações.<sup>26,29</sup>

Mufato e Gaiva<sup>30</sup> ressaltam que a presença constante da família no ambiente da UTI e inserida nos cuidados contribui para os melhores desfechos clínicos tanto para bebês quando para os pais, que se sentem mais aptos a desenvolver os cuidados no pós-alta. A equipe tem papel fundamental em instrumentalizar essa família e fomentar o vínculo pais-bebê.<sup>29</sup> Sendo assim, os



autores reforçam a importância de treinamentos periódicos e sensibilizações dos profissionais quanto a essa prática.

Estudo mais recente, publicado em 2021, sobre a atitude de enfermeiros em relação às famílias nas unidades neonatais, contou com a participação de 145 profissionais e identificou que segue existindo uma lacuna entre o preconizado e o real, possível, do cotidiano desses espaços. O Cuidado Centrado na Família, enquanto estratégia de humanização da assistência neonatal não é adotado de maneira ampla pelos serviços pesquisados. Os autores encontraram como barreiras a cultura, política organizacional, estrutura, processos assistenciais das unidades, o número inadequado de profissionais e a falta de capacitação dos mesmos.<sup>31</sup>

Outro tema que perpassa as falas dos profissionais do acervo pesquisado é a saúde do trabalhador frente à rotina das práticas em UTIN. Lopes et al.<sup>32</sup> afirma que os principais estressores percebidos pela equipe de enfermagem são as condições de trabalho, o embate com os profissionais médicos, a desvalorização do seu papel enquanto membro da equipe e as duplas jornadas de trabalho. Além disso, os autores ressaltam que:

*“...o estresse ocupacional é um problema emergente entre aqueles que trabalham em ambientes de terapia intensiva, os quais estão particularmente expostos ao risco de desenvolver burnout. [...] há evidências muito limitadas sobre o manejo do estresse ocupacional e burnout em UTI e [...] as peculiaridades das UTIN devem ser consideradas no desenvolvimento de estratégias de gerenciamento do estresse ocupacional.” (Lopes et al. 2021: p.7)*

Pontes et al.<sup>19</sup> também afirmam que, apesar dos grandes avanços em termos de terapêuticas que envolvem o campo do cuidado neonatal, pouco se desenvolveu o âmbito da saúde do trabalhador das UTIN e chamam a atenção para a escassez de produções acadêmicas que envolvem a saúde mental dos profissionais. Eles atribuem a isso o fato de o trabalho de cuidar não ser mensurável por não resultar em um produto, e conseqüentemente não ser quantificável o que produz certa invisibilização do seu impacto sobre o cuidador. Aprofundaremos essa discussão na segunda seção deste capítulo.

Trabalhar com bebês internados em UTIN é visto como um ofício intrinsecamente desgastante e produtor de sofrimento por conta das constantes emergências, do alto nível de complexidade técnica dos procedimentos, da presença de diversas tecnologias operando em conjunto e da demanda que chega ao profissional de lidar com o sofrimento dos pais e do bebê.<sup>19,32</sup> Somam-se a isso as dificuldades organizacionais já expostas.

Klock e Erdmann<sup>25</sup> ressaltam a importância do acompanhamento psicológico dos profissionais atuantes em UTIN por reconhecerem o impacto de vivenciar um ambiente de constantes incertezas e instabilidades, mas que ao mesmo tempo exigem que o trabalhador concilie competência técnica, agilidade e sensibilidade para perceber as necessidades singulares dos familiares ali presentes. O auxílio proposto pelos autores é colocado também como estratégia para propiciar um cuidado menos mecanicista e mais humano. O manejo das emoções é visto como condição indispensável para o enfrentamento de diversas situações-limites em neonatologia, entre elas a morte de bebês em UTIN.

Os cuidados de fim-de-vida e a vivência da morte no ambiente do cuidado neonatal aparecem no acervo nomeados de “*situação-limite*”, “*condições limitantes, limite ou de limitação à vida*”.<sup>17,33</sup> Figuram nessa categoria também os bebês considerados como prematuros extremos e portadores de malformações congênitas.<sup>34</sup> Ao longo de todo o período pesquisado, a percepção dos profissionais acerca dessas vivências foi objeto de estudo. O primeiro estudo encontrado em nossa busca foi de 2006 e o último de 2022, o que corrobora a constância desse tema no cotidiano das UTIN.

Intrínseco a esse tema, está o campo da comunicação de notícias ditas como difíceis, que é prática indispensável na condução do cuidado desses bebês e famílias. A literatura dá lugar de destaque à necessidade de que o profissional de saúde desenvolva competências de comunicação, uma vez que o primeiro contato da família com o aparecimento de uma condição de limitação à vida do bebê é uma experiência potencialmente traumática.<sup>34,35,36</sup>

Uma notícia é considerada ruim quando ela tem o potencial de afetar seriamente e de maneira adversa a projeção de futuro de um indivíduo. No âmbito do cuidado neonatal, esse efeito de quebra de expectativas com relação ao futuro, nesse caso o futuro do bebê, impacta os planos de constituição familiar daquele casal e o lugar que esse bebê já ocupava no imaginário de sua família estendida.<sup>34</sup>

No cotidiano das UTIN, as notícias entendidas como difíceis não se restringem apenas ao momento de informar o diagnóstico e traçar um plano de cuidados. As intercorrências clínicas, os agravos, e até mesmo questões estruturais dos serviços, como a falta de recursos ou de leitos é percebida pelos

profissionais como informações delicadas a serem comunicadas. Os artigos apontam esse momento da comunicação como de elevado estresse e angústia para os profissionais.<sup>16,34</sup>

As repercussões do momento da comunicação de más notícias para os profissionais responsáveis são inúmeras e se mostram bem documentadas na literatura. Desde sentimentos como impotência, constrangimento e fracasso, principalmente, até o questionamento acerca do desempenho de seu trabalho. Além disso, a questão da finitude tão próxima ao nascimento e o contato com a dor do outro, que remete às dores individuais do profissional, provoca uma sensação de carga emocional importante.<sup>16,37</sup>

Outro campo acionado frequentemente quando se fala do processo de morte e morrer em UTIN é o campo dos Cuidados Paliativos Neonatais (CPN). A menção a essa área do saber é feita em alguns estudos e foi objeto de pesquisa de dois artigos encontrados, que buscaram avaliar a percepção da equipe de saúde acerca das práticas de CPN. Camilo et al.<sup>34</sup> afirmam que a implementação desses cuidados ainda é incipiente e estigmatizada nos ambientes intensivos neonatais.

Os autores descrevem os CPN como:

*“cuidados holísticos, dinâmicos e completos e [que] devem se estender durante a gestação, nascimento e luto, priorizando o respeito e dignidade do paciente e família. Numa fase inicial, os cuidados paliativos podem estar aliados aos cuidados curativos e quando a cura não é mais o objetivo do cuidado e o prognóstico é crítico, passam a ser mais evidente” (Camilo et al., 2022: p.2)*

Silva, et al.<sup>38</sup> explicitam a relevância da implementação de protocolos de CPN nas unidades, uma vez que os profissionais parecem valorizar o campo, porém demonstram pouco conhecimento sobre sua aplicação de fato, associando essa modalidade apenas aos cuidados de fim-de-vida e sob a ideia de que “não há mais nada a fazer.” Os autores sugerem ainda que algumas pessoas da equipe sejam treinadas para oferecer esse suporte e que esses profissionais capacitados em CPN sejam de diversas categorias, compondo assim uma equipe multiprofissional.

Silveira et al.<sup>33</sup> aponta o quão incipiente é a formação do profissional de saúde para o enfrentamento da morte. Apesar de ser parte do ciclo vital, ainda observamos um movimento de exclusão dessa possibilidade dos ambientes de cuidado em saúde - principalmente dos de cuidado intensivo - reforçando a lógica biomédica do cuidado voltado para a cura da enfermidade e não do cuidado integral ao paciente e sua família. A dificuldade em lidar com a morte de um bebê está calcada não só no sentimento de fracasso e falha da terapêutica, mas também na inversão da ordem da vida, o que remete os profissionais a sua própria finitude.<sup>35</sup>

Outro ponto explorado nas pesquisas é o sofrimento como consequência do envolvimento desse profissional com o bebê e família. Além do luto dos pais, o trabalhador frequentemente é convocado a lidar com o seu próprio luto pela perda do RN e a perda do convívio com aquela família. Os estudos apontam ser frequente o encontro de relatos de profissionais que optam por separar o afeto do cuidado por acreditarem: (1) que o afeto e emoções prejudicam a competência técnica e (2) por se tratar de um mecanismo de defesa que visa proteção para quando/ou caso o bebê venha a óbito.<sup>17,35,36</sup>

O campo do cuidado neonatal, enquanto percebido por seus próprios trabalhadores se mostrou permeado por uma série de tensões, a saber: o uso das tecnologias x a humanização; a família no ambiente institucional das UTIN x relação com equipe; o cuidado intensivo x as situações de limitação à vida de bebês. Perpassando esses eixos principais, outras problemáticas foram encontradas também, como a sensação de falta de preparo na formação, as dificuldades organizacionais e a sobrecarga emocional.

A fim de dialogar com o levantamento bibliográfico realizado e com o que emergiu da presente pesquisa, não em uma tentativa de explicar ou categorizar os achados, mas sim na tentativa de problematizá-los e discuti-los para além das óticas do cuidado em saúde, optamos por acionar o campo da sociologia e antropologia do cuidado. A próxima sessão tratará de um breve percurso sobre as discussões envolvendo o campo do cuidado enquanto *care* e as possíveis aproximações com o cuidado neonatal e suas problemáticas.

## **1.2 –Seguindo as trilhas do cuidado**

### 1.2.1 Cuidado em Saúde

Podemos nos aproximar do campo do cuidado por diversos caminhos que nos oferecerão ferramentas distintas para enxergá-lo. Na interface com o campo da saúde, algumas concepções se apresentam como mais corriqueiras, e, até mesmo, mais naturalizadas. Como é a visão proposta por Ayres<sup>39</sup>, com base na filosofia Heideggeriana, de que o Cuidado é uma dimensão existencial constitutiva da humanidade. Com isso, imbricadas em relações de cuidado, as

práticas em saúde deveriam buscar uma atitude terapêutica que buscasse conhecer o sentido existencial do processo saúde-doença dos sujeitos atendidos.

Para tal, o autor enfatiza a necessidade de que os profissionais da saúde ofereçam uma escuta de qualidade, e reforça a importância de que a assistência ao paciente seja como um encontro, no qual se estabelece uma relação dialógica com genuíno interesse por seus *projetos de felicidade*.<sup>39</sup> O autor, em outro trabalho<sup>40</sup>, também enfatiza que é condição para prestar um cuidado atento, o “*estar aberto ao outro, um se deixar tocar pelo outro, deixando emergir a sua necessidade através da formação de um vínculo disposto à escuta.*” (Anéas e Ayres, 2011: p.660)

A sociologia médica também se debruça sobre o tema do cuidado, e ressalta as problemáticas encontradas nos diferentes discursos produzidos. De um lado a fala do paciente com suas crenças e formas de significar seus sintomas, e do outro a fala do especialista que busca traduzir o que é dito em termos do senso comum para uma linguagem médica, tecnicista e classificatória. Com isso, se opera a passagem de um conjunto de sintomas para um diagnóstico passível de tratamentos e intervenções específicas.<sup>11</sup>

Mattos<sup>10</sup> atribui a esse movimento de transformar a singularidade da queixa trazida pelo paciente em alguma categoria geral de doença, a forma como o saber médico passou a ser ensinado e, por conseguinte, praticado, após a entrada da medicina nos hospitais no fim do século XVIII. Nasce assim a medicina científica e anatomoclínica, com predomínio da técnica e do saber especializado, saber esse que se dava a partir da observação de pessoas

agrupadas de acordo com sua lesão/disfunção. Esse paradigma contribuiu para um aprimoramento importante do saber médico em relação às doenças, separando cada vez mais o profissional da pessoa doente.

É nesse contexto que Mol<sup>11</sup> propõe sua teoria sobre os corpos e realidades múltiplas. A autora defende que tais práticas, já naturalizadas, são na verdade um constante atuar dos profissionais em relação aos pacientes e seus discursos. Porém, não a partir de um saber científico asséptico e objetivo e sim influenciado por suas próprias subjetividades e afetos, assim como as relações estabelecidas com seu entorno, local físico, objetos, exames clínicos, laboratoriais e de imagem.

Para a autora, doenças, formas de adoecer e doentes são produzidos a partir e através dos discursos, escutas e performances empreendidas pelos membros da equipe, pelas tecnologias e pelos pacientes. O cuidado aparece nesse cenário como algo intrínseco às relações estabelecidas nos espaços de atenção à saúde e mobiliza uma série de dicotomias que permanecem, muitas vezes, escamoteadas e protegidas pelos protocolos e pelo treinamento profissional recebido.

A dimensão relacional do cuidado e a atenção ao vínculo com o paciente, é pauta das principais discussões no campo da saúde, principalmente após a Política Nacional de Humanização (PNH), que aponta a centralidade da escuta e do acolhimento na assistência, em especial no que concerne aos ambientes hospitalares e de terapia intensiva. As UTIN foram espaços pioneiros para esses debates em função da especificidade de seu paciente e da preocupação com o desenvolvimento dos bebês que, cada vez sobreviviam mais.<sup>22</sup>



Para entender como a cena do cuidado em neonatologia se apresenta, faz-se necessário pensar a complexidade das relações estabelecidas nesse espaço, uma vez que, no ambiente da terapia intensiva, é expressiva e constante a tensão entre os atores humanos e não humanos. Esse conceito de Latour, apropriado por Mol<sup>11</sup>, diz respeito às relações estabelecidas entre profissionais, pacientes e outros elementos, como os exames clínicos e de imagem, fluxos de informação, aparelho de suporte e monitorização de funções vitais e o ambiente.

Esses elementos estão em constante diálogo e interação, performando modos de existir e de organizar as práticas. Latour<sup>41</sup>, ao introduzir o conceito da Teoria Ator-Rede (TAR), enfatiza que os atores não humanos (sejam eles objetos, situações, fluxos, ambientes) não possuem características estanques e pré-definidas, e não devem ser classificados como bons ou ruins fora de um contexto de significação. É a interação com outros elementos que promove essa configuração. Nessa matriz teórica podemos também identificar as discussões de Mol situadas anteriormente. A diferença, é que Mol aciona o cuidado como categoria analítica central, no universo das práticas relacionadas à cronicidade. Sua discussão avança a partir da distinção entre a lógica do cuidado e a lógica da escolha. Esta última fortemente redutora do reconhecimento do cuidado como algo reticular, situacional e relacionado a performance e agência dos atores.

Observamos no levantamento bibliográfico descrito na primeira parte desse capítulo, que os atores não-humanos aparecem diversas vezes nas falas dos profissionais de saúde. Por um lado, como facilitadores da mudança de perspectiva do cuidado neonatal, que, após vencer as barreiras na manutenção da vida, pode se ocupar de pensar a qualidade de vida daquele bebê e sua família. Por outro, como elementos que dificultam o cuidado humanizado por

gerarem comportamentos automatizados e práticas mecanicistas focadas no desempenho tecnológico em detrimento do foco no bebê.<sup>20,21,22</sup>

### 1.2.2- Sobre situações limites: um campo de discussões

O panorama traçado até aqui, nos remete ao dia a dia das práticas de cuidado nas UTIN com seus entraves, nuances e questões. Entretanto, para além disso, nosso objetivo é conhecer o que se dá, enquanto produção de cuidado por esses profissionais, ao se depararem com as situações de limitação à vida dos bebês. Ainda que essas situações sejam corriqueiras, entendemos que umas mobilizam mais do que outras e que o cuidado dos bebês com mau prognóstico ou fora de possibilidade terapêutica, desde o nascimento ou não, gera impactos emocionais maiores.<sup>35,37</sup>

As situações-limite podem ser entendidas como uma quebra na continuidade esperada, o aparecimento de um contexto para o qual não temos modelos de ação predefinidos. Benetti<sup>42</sup>, seguindo a perspectiva de Karl Jaspers, se refere a essas situações como momentos em que somos lembrados de nossa condição humana fundamental de desamparo, o que nos convoca à responsabilidade de produzirmos uma existência autêntica.

Para Jaspers, a vida humana é encarada como uma vida *em situação*, em constante produção de relações de sentido com o mundo, sendo assim, a situação-limite é uma perda dos sentidos prévios, ao mesmo tempo que demanda a produção de novos sentidos a partir da realidade concreta que se apresenta<sup>42</sup>. Esse conceito nos ajuda a pensar não só nas situações enquanto

pontos de mudança para a família do bebê, mas também como uma demanda de trabalho psíquico para os profissionais, seja no âmbito de outras práticas de cuidado a serem acionadas, ou no âmbito pessoal.

A tensão e o desgaste emocional referidos pelos profissionais diante de situações limitantes, aparecem em nosso estado da arte associados aos momentos de comunicação de notícias difíceis e do manejo do luto e sofrimento dos pais. A morte, ou possibilidade de morte é vivenciada como assunto malquisto e indigesto. Não só pela sensação de falta de instrumentalização para atuar nesses momentos, mas também pelas múltiplas afetações subjetivas que a perda gera; sensação de fracasso profissional, memória de perdas pessoais, contato com a própria finitude.<sup>33,34</sup>

Na pesquisa realizada por Camilo et al.<sup>34</sup> sobre a experiência de enfermeiras neonatais e a comunicação de notícias difíceis no contexto dos CPN, foi observado que iniciar os cuidados paliativos não era visto como parte do cuidado em saúde, e sim como uma alternativa a “quando não há mais nada a ser feito”, trazendo a esfera da perda, da incompetência, do fracasso. O que reforça, 20 anos depois da implementação das políticas de humanização, que a assistência à saúde visa ainda a cura acima do cuidado.

Apesar das mudanças provocadas pelas Políticas de Humanização em saúde - na passagem dos anos 2000, com a Política Nacional de Humanização (PNH) e as contribuições no recorte da atenção neonatal humanizada - o cuidado neonatal segue apresentando entraves, principalmente no tocante às situações limites. Faz-se oportuno então optar por outro caminho, que nos instrumentalize

a ampliar nossas formulações acerca do que nomeamos como cuidado e, assim provocar novas conexões.

E aqui acionamos na seção seguinte, o cuidado na perspectiva das discussões do campo do *care* que é entendido como algo intrínseco à vida em sociedade, por ser fundamental para a reprodução do tecido social. Abordaremos a seguir um breve resumo sobre essas discussões e sua interface com o cuidado neonatal.

### 1.2.3 - Antropologia do Cuidado: o campo do *care*

O primeiro ponto analisado pelas autoras do campo da antropologia do cuidado é a forma como foi engendrada a nomeação de certas práticas desempenhadas, primeiramente, no ambiente íntimo e privado das famílias como uma atividade dita de cuidado. O termo é apontado como polissêmico e se relaciona tanto com uma atitude perante o outro, quanto com uma ação. Além de prática ou atitude, as autoras ainda afirmam o caráter de *disposição moral* que o cuidado pode assumir.<sup>12</sup>

O interesse pelo estudo do cuidado ganha força com a ascensão das ideias feministas e a tentativa de separar o que seria próprio do homem/masculinidade e da mulher/feminilidade. Os papéis de gênero construídos e reafirmados ao longo dos anos tem relação íntima com as proposições do presente campo e organizam outras polaridades associadas entre si, que não só explicam tal dicotomização mas, em um movimento de reciprocidade, produzem essa separação.

Guimarães e Hirata<sup>12</sup> ao estudarem os trabalhos do cuidado, a saber: as atividades desempenhadas por auxiliares domésticas, babás, cuidadoras de idosos e pessoas com deficiência, entre outras formas não remuneradas de auxílios, e a atenção às pessoas doentes, apontam o importante recorte de gênero existente. Essas tarefas estão tradicionalmente associadas às mulheres, o que produz formas de se relacionar com essas ocupações, marcadas pelas desigualdades de gênero, naturalizações e simbolismos. Nas palavras das autoras:

*“Com efeito, o trabalho do cuidado, embora diga respeito a toda sociedade, tem sido efetuado principalmente pelas mulheres. [...] há um paradoxo evidente nessa profissão que, sendo essencial para a reprodução da vida, é representada como sendo um trabalho desqualificado, desvalorizado, mal remunerado e até por vezes destituído de cidadania.[...]Igualmente importante é pensar a especificidade do trabalho do cuidado que implica um trabalho emocional, relacional e afetividade. Essas são características que o fazem um trabalho dotado, ao mesmo tempo, de uma dimensão ética e de uma dimensão política, que não são atributos constitutivos de todos os tipos de trabalho.” (Guimarães e Hirata, 2020. p.50-52)*

O envolvimento da dimensão emocional e dos afetos presente nos trabalhos de cuidado, é entendido por essa vertente de estudos como algo que contribui para a desqualificação do serviço, uma vez que afeto e atenção seriam da ordem das obrigações inatas dos seres humanos para com seus pares (familiares e/ou pessoas dependentes). Por outro lado, tal fato é entendido também como dimensão ética e política, o que possibilita pensarmos novos contornos para essas atividades.

Por permitir várias interfaces, os trabalhos do cuidado veem passando por um processo de construção de fronteiras simbólicas a fim de produzir diferenciações, inclusive como forma de garantir sua mercantilização e direitos para as trabalhadoras. Ao analisar a mercantilização do cuidado, tais associações generificadas assumem a base para a questão da desvalorização desses trabalhos e dos tensionamentos entre as esferas público x privado, amor x dinheiro, explorados por Zelizer<sup>43</sup>. A ideia de que cuidado e mercado não deveriam se misturar é fruto dessas separações.

Tronto<sup>44</sup> afirma que há, no cuidado empreendido pela família, na esfera íntima e afetuosa, a promessa de recompensa a longo prazo, recompensa essa que não é presente da mesma forma no cuidado como atividade profissional. Retomando a definição dada pela autora de que cuidado implica doação, atenção ao outro, escuta e um certo debruçar-se sobre as necessidades de outra pessoa que não suas próprias, a questão do trabalho do cuidado envolve tensões delicadas e mais específicas ainda quando falamos do trabalho dos cuidados em saúde, que não só visam um estar-para-o-outro, mas um cuidado ao outro que sofre.

Guimarães e Hirata<sup>12</sup>, ao propor a delimitação dos *circuitos de cuidado*, influenciadas pelo trabalho de Zelizer, apontam para as diversas formas de diferenciar as relações sociais de cuidado estabelecidas. Um desses circuitos seria o do *cuidado enquanto profissão*. As autoras expõem que a categoria profissional da enfermagem foi pioneira em operar um certo fechamento do seu campo profissional enquanto um campo de cuidado. Tal operação se deu em uma tentativa de garantir espaço enquanto trabalho em saúde, porém diferenciando da categoria dos médicos.

Assim, a enfermagem, categoria com predomínio de mulheres, fixa-se no domínio do “cuidar”, enquanto que os médicos – predomínio masculino – se ocupam da tarefa de “curar”. As autoras ressaltam ainda que desde essa delimitação, já se produzia uma hierarquização dentro da equipe de saúde, com o assujeitamento e desvalorização do cuidado, pois de um lado estavam os detentores do saber da cura, e do outro os que não sabiam – as enfermeiras – a quem ficava relegada a tarefa de cuidar enquanto estratégia de reconhecimento e cercamento de uma categoria profissional.<sup>12</sup>

Zelizer<sup>45</sup> pontua o trabalho do cuidado como sendo uma atividade que implica atenção pessoal contínua e/ou intensa, a fim de melhorar o bem-estar do outro. É nessa operação, na qual a moeda é transformada em bem-estar, que se insere a teoria das esferas separadas e mundos hostis. A autora explicita que, ao se estabelecer a dicotomia entre mundo do mercado x mundo do afeto, quando algo é compartilhado entre eles, um contaminaria o outro. Dessa forma, pensar em remunerar um fazer próprio do âmbito familiar, das relações ditas de amor, é visto como moralmente errado e que impossibilitaria um cuidado atento - que deveria ser desinteressado<sup>43</sup>.

Os trabalhos realizados nessa interface entre mercado e intimidade mobilizam investimentos emocionais para além de relações estritamente profissionais, o que configura uma das principais tensões do campo. Guimarães<sup>46</sup> afirma ser esse um ponto chave para entender a controvérsia da mercantilização do cuidado e explicita o que é visto como ideal: “*o trabalho do cuidado, tornado uma profissão, ou tal como se exerce no mercado (ou tal como deveria ser exercido, sublinho o juízo que fica subjacente) careceria libertar-se*

*da forma, ou da sua figura fundante, que é a do “amor materno”.* (Guimarães, 2016. p.75)

A partir do observado na primeira seção deste capítulo e agora, dialogando com a autora na passagem acima, cabe salientar que as memórias dos profissionais e as ações de cuidado evocadas e convocadas à cena, nas situações limitantes ou não, formam híbridos com as metáforas de família, amor e maternagem, que vemos ser um modelo evocado quando entramos no domínio simbólico das práticas de cuidado. Ou seja, são ações que constantemente tensionam profissional X pessoal.

A principal proposição de Zelizer<sup>43</sup> é a de que os trabalhos que envolvem cuidado e intimidade, costumam ser desvalorizados por seguirem a lógica das esferas separadas e dos mundos hostis, que ditam a separação entre mercado e intimidade. Entretanto, aponta estudos que mostram a coexistência dessas relações e, na verdade, uma boa remuneração funcionaria como um fator de proteção à doação pessoal (emprego do tempo de vida e atenção) demandada por aquela determinada função profissional.

Ainda assim, mesmo quando a remuneração não é adequada, as relações de cuidado, que envolvem preocupação, atenção e doação de si, não são suprimidas, ou seja, o serviço ainda é feito e talvez de uma maneira ainda mais perversa para o trabalhador. Essa lógica se apoia na oferta de um serviço que é proporcionado a despeito de pagamento adequado, mas calcado na preocupação humana. Essa tensão é bem expressa nos trabalhos do acervo e será retomada na discussão dos resultados da presente pesquisa.



A mercantilização da vida como um todo e o estabelecimento de relações sociais seguindo modelos de mercado, contratuais e burocráticas, reforçam essa dicotomização que acaba por colapsar ao adentrarmos no campo dos trabalhos do cuidado. Zelizer<sup>43</sup> refuta então a visão de mundo ditada pela teoria das esferas separadas e mundos hostis, e aponta para a complexidade das relações humanas, estabelecidas simultaneamente com diversos atores e que não podem ser reduzidas a dois polos.

Pensando propriamente no campo da saúde, Zelizer<sup>45</sup> comenta algumas diferenças nas circunstâncias que permeiam o trabalho do cuidado. Ao falar do trabalho das enfermeiras e demais membros da equipe, a autora também salienta o que já foi exposto sobre a importância do reconhecimento social e governamental dessa demarcação profissional. Aponta também para a proteção fornecida pelos conselhos profissionais, que buscam delimitar a prática e previnem, à princípio, que o trabalhador exerça funções para além do escopo de suas atribuições.

Entretanto, cabe questionar o quanto esse cercamento das práticas de cuidado produz exclusão e reitera uma lógica apartada das relações sociais, relembrando a proposição do cuidado enquanto uma disposição moral, que não deveria ficar a cargo apenas de uma parcela da sociedade. Uma vez que certas categorias reivindicam o cuidado enquanto objeto de seu fazer profissional, as demais podem prescindir do mesmo? Quais os impactos disso nas lógicas empreendidas nas equipes de saúde?

O trabalho em saúde desvela algumas implicações do campo do cuidado que, em outras ocupações, permanecem como pano de fundo, como no caso da

atenção ao sujeito em sofrimento e o peso da responsabilidade pelas tomadas de decisão, por exemplo no que tange ao diagnóstico, direção do tratamento e cura. Em suma, a responsabilidade com as dimensões de vida e morte do paciente estão mais aparentes e convocando o profissional a atuar frente a isso.<sup>45</sup>

Trazer a discussão antropológica dos trabalhos de cuidado para o campo do cuidado neonatal e, em especial nas situações-limite, visa a construção de uma potente chave de leitura para analisar, dialogar e problematizar as observações do campo e da bibliografia acionada. A interação com os diversos exames e tecnologias disponíveis ao cuidado, aparece como forma de aprimoramento técnico e científico, porém, colocam outras demandas de ordem mais subjetiva para os profissionais da saúde. Demandas essas que, por vezes, não são contempladas no decorrer da sua formação, gerando a sensação de despreparo.

Tronto<sup>44</sup> afirma que: *Cuidar afeta tanto quem cuida como quem está sendo cuidado. Afeta a pessoa que cuida porque ela precisa se envolver com o outro; e afeta a pessoa cuidada porque suas necessidades são atendidas e porque ela deve, de alguma forma, responder ao cuidado oferecido e aceitá-lo.* (Tronto, 1997. p. 196). Portanto, é indispensável ao cuidar o ato de relacionar-se, intencionalmente ou não. Apesar dos esforços por vezes empreendidos pela equipe de separar técnica e afeto, vemos tal barreira ruir quando uma situação limite acontece.

Trabalhar com o cuidado é administrar a constante tensão entre eu e o outro. Entre os limites da intimidade e a necessidade de pessoalizar as

interações, entre o que de minhas emoções eu guardo e suprimo a fim de não contaminar minha técnica, ou o que de minhas emoções eu uso justamente como dispositivo técnico. É no dia a dia do profissional de saúde que acontece a reprodução de práticas desubjetivantes, mas é também nessa rotina que reside a possibilidade de mudança, tal como Ruben Mattos propõe:

*“Especificamente no que diz respeito à organização das práticas do cuidado, para o cuidado integral há que se subverter, ainda que de modo gradual e interno, a ordem interna dos espaços institucionais (como o hospital), ordem esta organizada com base nas hierarquias das autoridades cognitivas e valendo-se das necessidades dos profissionais, traçadas pela lógica da boa realização dos procedimentos de manipulação dos corpos. Trata-se de buscar construir um padrão de organização mais centrado nos sujeitos que sofrem” (Mattos, 2008. p.345)*

Em função do exposto até aqui, seguimos com a aposta de que a discussão sobre cuidado deve necessariamente convocar o debate sobre poder, opressão, assimetrias, hierarquias, em conjunto com movimentos de oferecimento de atitudes e práticas para alívio do sofrimento. Ou seja, possíveis iatrogenias no campo do cuidado precisam ser analisadas à luz de um olhar englobante, com suporte de equipes onde a perspectiva interdisciplinar seja aliada no enfrentamento das zonas cinzas do cuidado, no que por nos mobilizar, pode provocar respostas inesperadas e irrefletidas.

## Capítulo 2: Percursos da Pesquisa

Esse estudo buscou analisar, a partir das memórias dos profissionais de saúde atuantes no campo da neonatologia, as práticas de cuidado empreendidas diante de situações limitantes à vida de bebês. Como desenvolveremos no decorrer deste capítulo, mais a frente, esta pesquisa não partiu de um hospital ou serviço único. Mas, considerou uma perspectiva de "desospitalização da pesquisa". Ou seja, ao invés de ter a autorização de um chefe de serviço, diretor de hospital, a pesquisa se acerca dos profissionais através de redes de universos familiares, na inspiração de Jeni Vaitsmann e Gilberto Velho, e desenvolvida em outros trabalhos anteriores.<sup>47,48,49,50,51,52</sup>

Nessa lógica, de desospitalização das pesquisas, interessa menos os lugares, e mais as relações, que falam de universos e símbolos compartilhados, que produzem um certo em comum, com possibilidade de diferenciações.<sup>53</sup> E ainda, segundo essa orientação, podemos entrevistar os e as participantes em lugares que podem ser em muito incrementados pelas salas virtuais dos programas de *zoom*, *meet*, *whatsapp*, mas também nos cafés, na própria casa, em um restaurante ou lobby de hotel, onde o espaço privativo e reservado pode se criar pelas relações de respeito, convite feito e aceito.

Nesse sentido, o que nos<sup>1</sup> interessava era a conversa baseada na familiaridade, experiência acumulada, vocabulários e temas sobre o cuidado aos bebês críticos. E daí cabe destacar que como autora da presente dissertação, também havia em mim, familiaridade com esse campo.

E desta forma foi possível reconhecer desde o início, que as UTIN são espaços destinados para o cuidado de bebês ditos "críticos", e por pressuposto

cabe aos profissionais o desafio de trabalhar na interface entre técnica, tecnologia e acolhimento ao bebê e sua família.

Pesquisar essas práticas de cuidado a partir de uma perspectiva da saúde coletiva, pelas lentes das ciências sociais e humanas, tem por objetivo a busca por compreender o contexto de produção das práticas, e as relações que ali são estabelecidas. Além de problematizar a produção do cuidado como algo que extrapola a lógica biomédica e é permeada por história, estruturas, relações, contingências, acasos, subjetividades e afetos.

Assim, para conhecer e explorar a maneira que o cuidado pode ser desempenhado por esses profissionais, principalmente diante de situações limitantes, optamos pela realização de uma pesquisa de caráter qualitativo, visto que *“...esse tipo de pesquisa [...] sugere (a) uma relação mais próxima possível com OUTRO, sujeito/objeto de pesquisa, levando em conta sua racionalidade, sua intencionalidade, mas também seus sentimentos; e realçando o humano e o universal...”* (Minayo, 2021. p.531). Além de focar nas dimensões singulares e complexas da experiência humana.

A perspectiva metodológica escolhida para tal foi a etnossociologia das narrativas de vida focal de Daniel Bertaux <sup>55</sup>. Trata-se de uma abordagem de pesquisa que se debruça sobre o mundo social de certo conjunto de pessoas, porém, obtendo seus dados de maneira singular e concreta. Acreditamos que, por se tratar de um tema mobilizador de diversos afetos, e que convida o profissional a uma reflexão sobre suas práticas à medida que as rememora, a proposta das narrativas de vida se mostrou mais adequada.

Narrativas de vida é um método baseado em entrevistas narrativas que levam em conta como o sujeito organiza e vive, sob sua perspectiva individual,

os acontecimentos ao longo do tempo. No tocante ao objeto da presente pesquisa, as narrativas de vida serviram para acessar como os profissionais de saúde são mobilizados e representam suas práticas de cuidado diante de situações limites. O foco do método de Bertaux<sup>55</sup> possibilita que se conheça a dimensão concreta das práticas, pois leva em consideração uma investigação dos modos de agir *recorrentes* naquele mundo social.

Importa então, estudar um fragmento particular da realidade social-histórica para que se entenda quais são as lógicas de ação e significação das práticas naquele grupo social específico, nas palavras do autor: “*a perspectiva etnossociológica leva a orientar as narrativas de vida para uma forma de narrativas de prática em situação, baseando-se na ideia central de que, através das práticas, pode-se começar a compreender os contextos sociais nos quais elas se inscrevem e que elas contribuem para reproduzir ou para transformar*” (Bertaux, 2010. p 17).

Dessa forma, o presente estudo assume o desenho de uma pesquisa do tipo etnossociológica, sendo ela definida como:

*....um tipo de pesquisa empírica apoiada na pesquisa de campo e nos estudos de caso, que se inspira na tradição etnográfica nas suas técnicas de observação, mas que constrói seus objetos pela referência a problemáticas sociológicas.... É necessário tentar passar do particular para o geral [...] observando formas sociais - relação sociais, mecanismos sociais, lógicas de ação, lógicas sociais, processos recorrentes.” (Bertaux, 2010. p.23)*

Sobre a neonatologia como universo de cuidados, universo de pesquisa e simbólico, vale referir meu duplo lugar de inserção, pois além de pesquisadora neste estudo, também sou profissional de saúde com uma trajetória de 8 anos nesta área. Que incluem as experiências de estágio clínico e de pesquisa

durante a graduação, e, no momento, atuando desde 2021 como psicóloga de uma unidade de terapia intensiva neonatal privada do Rio de Janeiro.

Desse modo, ainda que mobilizada por questões diferentes, a vida profissional e a pesquisa interagiram reunindo argumentos para a análise proposta. Todo tipo de cena/situação vivida, envolvendo situações limitantes na neonatologia, passaram a ser observadas e registradas no último ano, bem como localizei memórias que foram impactantes em meu percurso profissional como argumentos a serem analisados e problematizados.

Assim, além das entrevistas narrativas, compõe o material de análise e pesquisa, anotações e reflexões pessoais, tanto presentes no decorrer da conversa com os sujeitos, quanto de meu dia a dia enquanto psicóloga. Manter uma rotina de anotações durante o desenrolar da pesquisa se mostrou fundamental para melhor me aproximar de um campo que, à princípio, me era tão familiar. As observações foram registradas em um caderno pessoal, sempre em minha posse, a fim de preservar o sigilo. Ou seja, as observações aqui tiveram muito o sentido de auto-observação para incrementar a reflexividade crítica, tão necessária ao exercício de pesquisar no eixo qualitativo, e com narrativas de proximidade.

A implicação com o tema de pesquisa foi, portanto, submetido à reflexividade ativa, com crítica e atenção no decorrer do estudo, e possibilitou a identificação de temas e questões mobilizadoras. O desafio maior foi de buscar estranhar e transformar o familiar em exótico, como alerta Velho<sup>56</sup>, colocando em análise as situações relatadas e as afetações provocadas, adotando assim uma atitude de reflexividade no decorrer da pesquisa.

A formação em psicologia clínica comporta um certo movimento de se debruçar sobre o discurso do outro, a fim de entender a forma singular que o sujeito em questão se relaciona com experiências universais, sendo assim, é corriqueiro para mim a constante preocupação em desnaturalizar o olhar sob os fatos observados e escutados. Entretanto, o exercício de transpor esse *modus operandi* para o momento da realização da entrevista foi desafiador, talvez em função de uma ausência de vínculo com os profissionais entrevistados e da própria finalidade daquela interação, que não buscava ser terapêutica.

Um segundo aporte importante para a realização da pesquisa e o preparo para as entrevistas, foi o reconhecimento de temas e questões relevantes no campo das práticas de atenção neonatal, o que teve início desde o processo de delimitação da pesquisa e escrita do projeto. Temas como situações limites em neonatologia e medicina fetal, cuidados paliativos neonatal e comunicações difíceis foram localizados e estudados servindo de subsídio para análise de todo material de pesquisa. Reconhecemos a importância e a relevância desses temas dentro do campo da neonatologia, porém, como forma de concentrar nossas reflexões e discussões na questão do cuidado, optamos por outros caminhos.

Identificamos então a necessidade de elaboração de um breve estado da arte, descrito no primeiro capítulo desse trabalho, que nos fornecesse um panorama acerca do que estava sendo pesquisado, discutido e problematizado a partir do uso dos descritores “cuidado neonatal” na interface com as situações limite e pela perspectiva dos profissionais da assistência. Para tal, realizamos um levantamento na base de dados SCIELO e, posteriormente, analisamos os principais assuntos mais relevantes para o campo. Esse movimento contribuiu



para me instrumentalizar, enquanto pesquisadora, sobre as principais tensões no campo, e me preparar para o encontro com os entrevistados.

As entrevistas narrativas foram um pilar importante da pesquisa, e para realizá-las buscamos um caminho que seguia as trilhas de minha atuação profissional, bem como de uma das minhas orientadoras, que também atuou na interface da pediatria e neonatologia, e acumula pesquisas na área. Aprofundando aqui, a forma como chegamos aos participantes de pesquisa, destacamos esse processo.

Primeiro, a identificação dos profissionais de saúde a serem entrevistados aconteceu a partir do que Gilberto Velho denomina “universo familiar”<sup>56,57</sup> Ou seja, a partir da paisagem social onde habitam pessoas do meu universo de relações (no mestrado, no trabalho e na família) e de uma de minhas orientadoras, buscamos localizar trabalhadores que atuam em UTIN, por pelo menos 3 anos, excluindo assim os profissionais recém-formados cursando residências ou especializações. Tais critérios foram estipulados na tentativa de nos aproximarmos ao campo das práticas já estabelecidas e perpetuadas por esses atores em seus cotidianos.

Iniciamos com 5 contatos, 1 fonoaudióloga, 1 fisioterapeuta, 1 médico, 1 assistente social e 1 psicóloga, todos atuantes em serviços públicos e 3 de hospitais com atividades de ensino. Desses 5 iniciais, foi possível agendar entrevistas com 4 deles. Cada trabalhador indicado foi convidado a participar, via mensagem telefônica e, ao aceitar, era agendada a vídeo chamada e disponibilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – anexo 1). As entrevistas tiveram em média a duração de 40 minutos, tendo a maior durado 1h17 e a mais rápida 16 minutos.

Após o término de cada entrevista foi solicitada a indicação de um colega que pudesse contribuir com o estudo. Assim, constituiu-se uma teia de relações familiares em torno do tema. Entretanto, a indicação a partir de outros participantes aconteceu apenas com duas pessoas, as demais foram provenientes da rede acionada pela pesquisadora, uma de suas orientadoras e sua familiar médica. Ao todo, foram contactados 21 profissionais no decorrer dos meses de aproximação e construção do universo de pesquisa, entretanto, foram realizadas apenas 13 entrevistas.

Em função do período de campo estar previsto para os meses de janeiro e fevereiro de 2022, momento de novo aumento de casos da COVID-19, houve certa dificuldade de acessar alguns profissionais. Os mesmos eram contactados, aceitavam a participação, mas no momento agendado não conseguiam comparecer por conta de demandas do trabalho: como a necessidade de dobrar no plantão em função de desfalques na equipe, por exemplo. Tal dificuldade se deu principalmente com enfermeiros e técnicos de enfermagem.

Sendo assim, os encontros foram realizados majoritariamente entre fevereiro e abril de 2022. As entrevistas ocorreram de maneira virtual, por vídeo chamada, e tiveram apenas o áudio gravado para posterior transcrição e análise por parte da pesquisadora e orientadoras. Buscamos realizar as entrevistas de maneira a proporcionar um espaço de conforto e confiança, para que o profissional se sentisse à vontade para compartilhar suas experiências e aspectos emocionais envolvidos nessas memórias de cuidado.

A fim de me preparar para o momento da entrevista com os profissionais, realizei uma autoentrevista, na qual gravei em áudio minhas respostas às questões disparadoras. Tal exercício contribuiu não só para que eu me

familiarizasse e me sentisse mais confortável com a posição de pesquisadora, mas também para que fosse possível identificar quais questões o estudo mobilizava em mim, e pensar como elas afetariam os entrevistados, de que forma seriam entendidas, que conteúdos e de que maneira eles acionariam em suas memórias.

Não foram identificados os hospitais de origem dos participantes da pesquisa, a fim de preservar o anonimato, entretanto, cabe notar que grande parte dos entrevistados são provenientes de serviços com atividades de ensino, o que pode ser explicado pela rede acionada pela pesquisadora. Observou-se ainda, uma maior prontidão em responder, disponibilidade e interesse desses sujeitos, já atuantes em espaços de formação em saúde, por refletir sobre as práticas empreendidas.

A entrevista consistiu em algumas perguntas iniciais para caracterização do grupo de profissionais e em três perguntas disparadoras principais que visavam estimular o entrevistado a falar da: (a) sua relação com o campo da neonatologia, explorando os motivos de sua escolha pela especialidade, (b) do seu entendimento e caracterização do que entendia por situação de limitação à vida de bebês e (c) de alguma situação limite prática, vivida, que era evocada em sua memória.

Optou-se pelo uso das memórias para acesso às práticas de cuidado desempenhadas pelos profissionais, pois, segundo Pollak<sup>58</sup> a memória não se trata de algo individual, íntimo e que diz respeito apenas ao sujeito em questão, mas é um fenômeno coletivo, construída socialmente, na interação com o mundo e com os outros. O autor ainda ressalta a importância da memória para a constituição da identidade, nesse caso, da identidade profissional e coletiva

enquanto profissional de saúde. O que vai ao encontro da proposta de Mol<sup>11</sup> acerca das práticas de cuidado como algo construído, manipulado e produzido na interação entre os diferentes atores.

Outro conceito importante de Michael Pollak<sup>59</sup> que contribui para a presente discussão é o de “memórias subterrâneas/marginais”, que se trata de memórias de grupos marginalizados e minorias políticas que foram reprimidas e, por conta disso, podem assumir um caráter traumático. Essas memórias comumente são relegadas ao silêncio, não encontram ocasião para serem expressas, mas são, muitas vezes, passadas informalmente pela via oral dentro de uma mesma família ou grupo social e possuem conteúdo afetivo forte atrelado. Sendo assim, Rios<sup>60</sup> considera que as entrevistas orais e de história de vida configuram meios de acesso viáveis a esses possíveis relatos marginais.

Ressalte-se que as técnicas da pesquisa etnossociológica não visam verificar hipóteses, uma vez que, o que o pesquisador acredita saber antes de ir ao campo de fato, representa geralmente estereótipos e preconceitos, representações sociais repletas de juízo moral. Não é do interesse da pesquisa a checagem de fatos, visando chegar a alguma veracidade objetiva, documentada ou quantificada, mas sim o encontro com as práticas realizadas, organizadas e perpetuadas naquele espaço, por aqueles atores. Por conta disso, Bertaux<sup>55</sup> caracteriza os sujeitos da pesquisa não como entrevistados, mas como *informantes* que nos apontam as ações em situação: “...a narrativa de vida pode constituir um instrumento importante de extração dos saberes práticos, com a condição de orientar para a descrição das experiências vividas pessoalmente e dos contextos nos quais elas se inscrevem.” (Bertaux, 2010, p. 29)

A produção de realidades múltiplas<sup>11</sup> se dá no cotidiano das práticas em saúde, no relacionamento entre os atores humanos e não humanos, entre o que é falado e o que é silenciado, sendo assim, observar como são construídas as narrativas acerca das práticas de cuidado desses profissionais se mostrou potente para o presente trabalho. Encontramos nessas histórias, elementos que refletem os desafios pessoais dos trabalhadores no cuidado de bebês ditos de alto risco e suas famílias, as tensões que emergem, a mobilização emocional que elas geram e como esses sujeitos atuam a partir disso.

Foram realizadas 13 entrevistas no total, entretanto, por problemas na retenção da gravação, uma foi perdida, dessa forma o material de análise foi de 12 entrevistas. Dessas 12, foram entrevistados: 2 assistentes sociais, 2 enfermeiras, 1 fisioterapeuta, 1 fonoaudióloga, 2 médicos neonatologistas, 1 nutricionista, 2 psicólogas, 1 técnica de enfermagem, todos com mais de 3 anos de atuação em UTI neonatal, o que configurava critério de inclusão da pesquisa. No capítulo seguinte, que irá tratar dos resultados e discussão, o perfil dos participantes será melhor abordado e explicitado.

Foram observadas diferenças na forma de abordagem dos tópicos da discussão e no tempo que os entrevistados elaboravam suas respostas, porém sem relação aparente com sua categoria profissional e sim com sua disponibilidade pessoal a discursar sobre assuntos e memórias potencialmente difíceis. O impacto das lembranças evocadas era uma preocupação durante as entrevistas, entretanto não houve necessidade em nenhum dos encontros de manejar algum grau de desconforto dos sujeitos.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas segundo a proposta de Bertaux<sup>55</sup>, que ressalta a importância de localizar nas falas dos

sujeitos os modos de agir recorrentes, o que pode ser pensado como uma prática concreta daquele grupo social, levando-nos a começar a compreender o contexto no qual elas se inscrevem, partindo do concreto para o geral.

Para fins de análise, o conteúdo foi então separado em duas tabelas distintas da seguinte forma: a primeira consistiu em relacionar fragmentos das falas com os objetivos específicos da pesquisa e a segunda buscou agrupar as falas dos entrevistados de acordo com categorias temáticas recorrentes. Partindo da análise dessas tabelas e leitura das entrevistas, realizada em conjunto com as orientadoras, foram criadas duas sessões de discussão, que organizam o próximo capítulo: 1. Cuidado neonatal, condições materiais e fricções entre poder, assimetrias, hierarquias e exigências; e 2. Cuidado neonatal e produção de sofrimento.

O estudo seguiu as diretrizes estabelecidas pela Conselho Nacional de Ética e Pesquisa (CONEP), conforme as resoluções nº466/2012 e a nº510/2016, e a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ.

### Capítulo 3: Resultados e Discussão

O presente capítulo trata da exposição e discussão dos resultados obtidos a partir das 12 entrevistas com as profissionais<sup>1</sup> atuantes em UTIN, e sua relação com os objetivos da pesquisa e com o aporte teórico proposto. Após processo de análise dessas falas - que envolveu desde a transcrição, leitura atenta do material e discussão com as orientadoras - foram elaboradas as tabelas mencionadas anteriormente, que resultaram na reunião em duas grandes categorias de reflexão, relacionadas à interpretação do cuidado neonatal diante das situações-limite: 3.1) Cuidado Neonatal e Condições Materiais de Produção da Equipe e 3.2) Cuidado Neonatal e a Produção de Sofrimento. Vejam, portanto, que trabalho em equipe e sofrimento comparecem com centralidade, frente ao acervo reunido e interpretado.

Cabe ressaltar que, serão utilizados recortes das falas das entrevistadas à medida que as mesmas estabeleçam relação e possibilitem a análise da reflexão pretendida. Não nos interessa a exposição integral das entrevistas, a fim de corroborar ou não uma hipótese prévia, mas sim a problematização das posições assumidas por esses sujeitos na trama das relações de cuidado estabelecidas por suas práticas em condições limitantes à vida de bebês. Para melhor compreensão do leitor acerca do universo de pesquisa, constituído pelas memórias dessas profissionais, faremos a seguir uma breve caracterização dos entrevistados a partir dos dados coletados no início das entrevistas e dispostos na tabela a seguir:

1. Optamos pelo uso da flexão no gênero feminino por conta da maioria das entrevistadas serem mulheres e tal dado ser significativo dentro do campo, como será explorado ao longo do capítulo. Marcar essa realidade do campo do cuidado se mostra fundamental para as discussões a serem desenvolvidas no presente trabalho.

**Tabela 2: Caracterização dos entrevistados**

	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Função</b>	<b>Hospital</b>	<b>Tempo de Neonatologia</b>
E1	Feminino	65	Fonoaudióloga	Público de ensino	23
E2	Feminino	49	Psicóloga	Público de ensino	18
E3	Feminino	55	Técnica Enfermagem	Particular	35
E4	Feminino	52	Nutricionista	Público	30
E5	Feminino	34	Enfermeira	Público de ensino	8
E6	Feminino	36	Enfermeira	Particular	8
E7	Feminino	38	Assistente Social	Público	11
E8	Feminino	47	Psicóloga	Público de ensino	20
E9	Feminino	59	Assistente Social	Público de ensino	4
E10	Masculino	46	Fisioterapeuta	Público de ensino	25
E11	Masculino	59	Neonatologista	Público de ensino	34
E12	Feminino	57	Neonatologista	Público	30

Grande parte das entrevistadas foram mulheres, entre 34 e 65 anos, com mais de 3 anos trabalhando em UTIN, o que foi estabelecido como critério de inclusão para a participação. A maioria das profissionais possuía mais de 20 anos de atuação em neonatologia e apenas 3 possuíam menos de 10 anos na prática. É interessante perceber que ambas as enfermeiras entrevistadas tinham menos de 10 anos trabalhando em UTIN e são também as profissionais mais jovens do acervo.

A categoria profissional da enfermagem, envolvendo enfermeiras e técnicas de enfermagem foi, talvez, a categoria de maior dificuldade de acesso pela pesquisadora. Embora a rede de universos familiares tenha fornecido por volta de oito indicações, a disponibilidade para participação foi um entrave encontrado. Foram relatadas incompatibilidades de horários por conta de plantões sucessivos, além de faltas às marcações realizadas sem retorno do contato posteriormente. As duas entrevistadas também desenvolviam atividades acadêmicas de pesquisa, o que pode ter contribuído para o seu aceite.



Outro ponto que almejamos abordar antes de nos debruçarmos sobre as reflexões pretendidas, é a questão da escolha pela área. Nosso universo é composto, em sua maioria, de profissionais que dedicaram grande parte do seu tempo de vida à neonatologia. Ainda que a categoria das escolhas não tenha aparecido enquanto fator de interferência direta nas respostas e não se trata do foco do presente trabalho, consideramos ser um dado importante de ser mencionado.

Foi frequente o uso de expressões como: *“eu caí por acaso na neonatal”* (E5) indicando que não houve escolha de fato pela área da terapia intensiva neonatal, mas sim oportunidade de desempenhar essa função, muitas vezes após aprovação em concursos públicos. Entretanto, algumas profissionais ressaltam que a “escolha” foi sendo construída ao longo do dia a dia de sua atuação, possibilitando a construção de um sentido para essa prática, o que as fez buscar, inclusive, aperfeiçoamentos.

*“não foi uma escolha a princípio, mas, depois eu escolhi realmente entrar no campo e aí comecei a fazer cursos e me especializar para trabalhar em uma maternidade”*(E2 - psicóloga)

Ainda sobre as escolhas, um segundo ponto relevante levantado pelas entrevistadas foi a recente constituição da especialidade da neonatologia, como foi abordado no primeiro capítulo. Em função dos cuidados neonatais serem um campo relativamente novo e que sofreu modificações importantes ao longo dos últimos 20 anos, profissionais como fonoaudióloga, fisioterapeutas e psicólogas ainda não dominavam o saber relacionado a atuação nesses espaços. Embora preconizada a atuação multiprofissional, as UTIN ainda eram vistas como

espaços de domínio da medicina e enfermagem no início da vida profissional de algumas entrevistadas.

*“eu vi que tinha uma fonoaudióloga na UTI e aí eu vi que existia esse trabalho. E aí eu me apaixonei[...]fui fazer capacitação[...] fui ficando e estou lá até hoje”* (E1 - fonoaudióloga)

*“tinha uma vaga para neonatologia, poucas pessoas sabiam o que a fisioterapia fazia dentro da neonatologia, eu não sabia nada, mas era um desafio e eu tinha uma vantagem, minha esposa era neonatologista.”*(E10 - fisioterapeuta)

De fato, e corroborando outro estudo realizado <sup>61</sup> a categoria que aponta para uma escolha efetiva pela especialidade é a medicina. Os dois profissionais médicos entrevistados, um homem e uma mulher, relatam momentos anteriores ao de fazer a opção pela residência em neonatologia que contribuíram para sua escolha. Por serem profissionais com mais de 30 anos de atuação, a questão da novidade com relação à especialidade também perpassa suas memórias, porém assumindo sentidos e produzindo contextos diversos. Há em suas falas, apesar da constatação de ser uma área emergente da pediatria, algum conhecimento sobre a atuação do médico com esse perfil específico de paciente, diferindo das demais experiências relatadas por outros profissionais.

*“Eu acabei me encantando por pediatria no internato e resolvi fazer isso [...] estavam montando o serviço de neonatologia lá do hospital e iriam abrir a residência, e ela (professora) me chamou para conhecer tudo lá [...]aquilo ali realmente superou as minhas expectativas, era uma especialidade relativamente*

*nova na época, poucas pessoas tinham treinamento em neonatologia.” (E11 - médico)*

*“Quando eu tinha 15 anos eu li um artigo em um jornal de pediatria [...] falava sobre asfixia perinatal e a importância do pediatra na sala de parto, eu nunca tinha ouvido falar sobre isso, e o artigo falava de como era importante a presença desse profissional na sala de parto para evitar a asfixia, e como isso podia mudar a vida de um bebê e isso me impressionou muito. Foi daí que eu resolvi que eu faria esse tipo de medicina” (E12 - médica)*

Cabe destacar, ainda, em acordo com Moreira<sup>62</sup>, que os concursos públicos para médicos costumavam à época respeitar a especialidade desde a escolha da vaga, enquanto para enfermagem as vagas poderiam ser realocadas considerando a necessidade de "enfermeira / enfermeiro", e não necessariamente a especialização que havia acumulado na formação.

Ainda nas perguntas preliminares da entrevista, as profissionais eram convidadas a definirem, de acordo com sua prática, o que entendiam por “situação de limitação à vida de bebês”. As respostas não apresentaram grandes divergências de uma categoria profissional para outra e fizeram eco com definições já presentes no campo, que associam a situação limite à: prematuridade extrema e limites da viabilidade fetal, malformações incompatíveis ou não com a vida e processos de morte e morrer. Essas situações aparecem muitas vezes como inerentes à prática neonatal, o que convoca o profissional a naturalização das mesmas.

*“...neonatologia não é só o prematuro, o bebê bonitinho que tá no alojamento, que está icterico, a neonatologia ela engloba tudo, inclusive essas doenças graves, essas malformações congênitas e **você tem que aprender a***

***lidar com isso, tem que saber lidar com essas situações, com essas famílias, com as limitações do tratamento que você tem.***” (E11 - médico)

Bonet<sup>63</sup>, ao retomar o trabalho seminal de Foucault sobre a constituição da biomedicina, nos aponta que a separação entre técnica e emoção – que afasta o trabalhador de estabelecer um vínculo com o paciente - é uma operação que vai se perpetuando durante a formação do médico e profissionais da saúde em geral, o que reatualiza constantemente a tensão fundante do modelo de assistência biomédico e anatomoclínico:

*“Essa tensão entre as exigências do modelo biomédico, com sua ênfase no saber e nas práticas guiadas por ‘algoritmos’ e ‘protocolos’ por uma lado, e a experiência individual, a dimensão do vivido, do sentir, por outro, fica estabelecida desde o momento em que a visão da totalidades da situação (‘passagem da sala’) e das totalidades que entram em jogo (‘médico’ e ‘paciente’) são adiadas em favor de uma visão compartimentalizada e digitalizada que se deriva das exigências da biomedicina como ciência.”*  
(Bonet, 1999: p.133-134)

A naturalização de situações que podem trazer uma carga afetiva é mecanismo fundamental para que o modo de se prestar assistência nos moldes “científicos” seja alcançado. Esse modo se trata do estudo da doença e não do doente, se atém a sinais e sintomas, órgãos acometidos, que serão alvos de intervenções medicamentosas e/ou cirúrgicas específicas. O elemento central desse movimento é a “chegada ao diagnóstico” o que acontece após exames clínicos, laboratoriais e de imagem que serão amplamente discutidas nos *rounds* entre os demais profissionais da saúde, apartando de todo o processo o contato com a pessoa doente.

O autor complementa acerca do protagonismo do diagnóstico enquanto algo que busca objetificar a tornar mensurável o sofrimento e as queixas subjetivas que o paciente leva, sendo assim, esse fato seria responsável por colocar o cuidado no lado oposto das competências técnicas:

*“A ênfase no diagnóstico está relacionada com a importância do aspecto ‘científico’, o qual por sua vez se contrapõe ao aspecto ‘humano’ dentro do modelo biomédico. Isso nos coloca novamente frente à tensão estruturante subjacente à prática da biomedicina. [...] a oposição entre as noções de competência e cuidado. A primeira estaria associada à linguagem das ciências básicas, aos conhecimentos e habilidades médicas, enquanto o cuidado se associaria às atitudes de compaixão, de empatia...” (Bonet, 1999. p.142)*

Ainda sobre a forma de dizer as situações-limites, duas falas se mostraram ímpares na forma como os sujeitos significaram as situações limitantes. A primeira se trata da fala da técnica de enfermagem que efetua uma inversão do atributo “limitante”, não relacionando-o com a situação de saúde-doença do bebê, mas sim com sua prática diante de um caso clínico grave.

*“essa criança está precisando de muito cuidado e eu sou limitada. Eu sei que eu posso fazer mais, quero fazer mais, mas a minha prática como técnica de enfermagem não me permite avançar” (E3- téc. enfermagem)*

Em outros momentos da entrevista, a profissional remete essa “limitação de sua prática” a uma sensação de impotência e expõe o sofrimento que isso acarreta. Aprofundaremos melhor a questão do sofrimento na segunda sessão desse capítulo.

A outra fala destoante das demais também associa o sentido da limitação a condições outras, que vão além da clínica do bebê.

*“Condição de limitação a vida são aquelas condições que eu não tenho resposta imediata para viabilizar a vida. Pode ser que por conta do lugar, ou das pessoas...porque nós vivemos em um país de terceiro mundo, então talvez em outro lugar tivesse algo a ser feito, mas aqui não tinha”* (E10 – fisioterapeuta)

As questões estruturais trazidas pelo entrevistado possuem impactos em diferentes aspectos do cuidado e se mostram elemento importante na produção das relações entre os membros da equipe e na relação estabelecida com o trabalho. Um deles é o desdobramento para além do ambiente físico da UTIN, o que pode contribuir para um clima organizacional desfavorável, gerando sobrecarga para esses trabalhadores. Equipes reduzidas por falta de profissionais, jornadas longas de trabalho, dificuldades de encaminhamento para outros setores, além da falta de equipamentos de suporte a vida podem culminar em desfechos ruins independente da capacidade técnica dos profissionais.

Ao associar a situação limite com limitações estruturais do serviço e da equipe, outra temática relacionada emerge: a interdependência dos elementos humanos e não humanos. Tal ponto se mostrou transversal aos discursos de várias profissionais durante as conversas, sendo abordado em diferentes níveis pelos sujeitos e demonstrando a singularidade na maneira como eles estabelecem as relações na cena do cuidado intensivo neonatal e na produção de suas práticas. Esse conceito de Latour, apropriado por Mol<sup>11</sup>, diz respeito às relações estabelecidas entre profissionais, pacientes e outros elementos do cuidado em saúde, como os exames clínicos e de imagem, fluxos de informação, aparelho de suporte e monitorização de funções vitais e o ambiente.

Tanabe e Moreira<sup>64</sup>, estudando essa interação dentro das UTIs pediátricas, pontuam que o relacionamento desses atores se dá por contingência e interdependência, ou seja, tanto os profissionais sentem que sua prática não pode ser despreendida do uso da tecnologia, quanto as próprias tecnologias também não funcionam sem alguém que as opere, ou traduza suas informações. A partir dessa tradução, alguma ação é tomada, seja de intervenção ou de regulação do aparelho.

As autoras discutem o impacto dessa interdependência tanto para os profissionais quanto para os pacientes e familiares, que podem adotar uma postura de apropriação da decodificação correta dos sinais emitidos pela maquinaria ou de passividade por não entenderem o que está se passando, necessitando da assistência da equipe. Essa última forma de interação da família com equipe e equipamentos é frequentemente observada no início das interações e pode gerar sentimentos ambivalentes pela assimetria provocada, entretanto, faz parte do jogo de interações ali presentes um constante reformular da rede estabelecida.

*“Na lógica do cuidado, tecnologias, hábitos e esperanças, tudo na vida de um paciente pode ter de ser ajustado. [...] Em síntese, o cuidado na UTI é marcado pela articulação e interdependência entre atores humanos e não humanos, não havendo como prescindir de um ou do outro. [...] De acordo com a TAR [Teoria Ator-rede], uma rede singular se constrói e reconstrói com base na dinâmica das interações entre os atores em jogo. As ligações estabelecidas não obedecem a predeterminações, o que confere à rede um traçado original diante de circunstâncias, contextos e atores específicos. Nesse sentido, a tecnologia pode tanto aproximar como produzir distanciamento, confortar ou gerar disputas. Não há um bem ou mal em si atribuído a ela, mas uma rede dinâmica de interpretações em jogo.”*  
(Tanabe e Moreira, 2021. p.7-8)

Além do manejo dos equipamentos, a entrada de outros profissionais da saúde, frequentemente nomeados de “*não médicos*”, dentro do espaço das UTIN, foi fator importante na complexificação das trocas sociais ali estabelecidas. Tal movimento visou aderir à mudança de paradigma proposta pelas normativas e políticas públicas que colocam o cuidado integral do paciente e família como o foco da assistência. Essa mudança tem como efeito a demanda por uma nova maneira de organização do trabalho nesse espaço, demanda essa que segue, até os dias de hoje, sendo um desafio para os trabalhadores da saúde. Aprofundaremos a seguir como essa discussão apareceu em nosso campo de pesquisa.

### **3.1 Cuidado Neonatal e Condições Materiais de Produção da Equipe: fricções entre poder, hierarquias, assimetrias e exigências.**

Os serviços de assistência à saúde no Brasil estão subordinados a regulamentações elaboradas pelo Ministério da Saúde. No tocante às Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), as regras de funcionamento estão organizadas, tanto estruturalmente quanto em relação aos seus trabalhadores, nos moldes preconizados pela Resolução N<sup>o</sup>7 de 24 de fevereiro de 2010.<sup>65</sup>

Nela estão indicados parâmetros como: a disposição espacial de leitos, a composição de equipe assistencial multiprofissional, as relações entre quantidade de pacientes e número de trabalhadores, entre outras coisas. A resolução coloca ainda como equipe mínima dessas unidades as categorias da medicina, enfermagem, fisioterapia, auxiliar administrativo e limpeza. Além de



incluir demais profissionais da saúde enquanto recursos assistenciais que devem ser garantidos aos pacientes, se necessário, de maneira terceirizada.<sup>65</sup>

Além disso, políticas públicas e iniciativas de humanização da atenção à saúde, como a PNH<sup>66</sup> e a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru<sup>23</sup>, também preconizam a assistência multiprofissional. Essas iniciativas também ressaltam a importância do diálogo e da troca entre os profissionais a fim de promover a atenção integral ao paciente e sua família, um dos objetivos centrais da Política de Humanização.<sup>66</sup>

Apesar da formalização dessas discussões enquanto políticas públicas terem acontecido no cenário brasileiro há 20 anos, as questões relacionadas a desumanização da prática médica e humanização do cuidado são discutidas desde a década de 1970, principalmente na América do Norte, e tornaram-se objeto de inúmeras pesquisas no campo da sociologia médica.<sup>67</sup> A autora ressalta como principais contribuições dessas pesquisas anteriores, a articulação da produção de práticas de cuidado com questões de desigualdades social, o saber técnico-científico e as relações hierárquicas entre médicos e pacientes.

O contexto norte americano é marcado fortemente por esses três eixos promotores de desumanização mencionados acima, as relações médico-paciente estabelecidas *“de forma objetiva e distanciada são consequências evidentes de uma racionalidade científica específica, manifesta no modo como a medicina constrói seu objeto e sua identidade como prática social”* (Deslandes, 2006. p.39). A autora ainda marca que a discriminação de acordo com uma ordem social racista e segregacionista, estabelece um paradoxo entre a missão

do cuidado em saúde, que estaria orientado para salvar vidas, e a exclusão de determinadas parcelas da população.

No contexto brasileiro de pesquisa, a autora pontua ser a relação com as tecnologias um dos principais pontos discutidos como elementos a serem humanizados:

*“A humanização é vista como uma proposta de articulação inseparável do bom uso de tecnologias na forma de equipamentos, procedimentos e saberes com uma proposta de escuta, diálogo, administração e potencialização de afetos, num processo de comprometimento com a felicidade humana (estes últimos recursos também vistos como uma forma de tecnologia de tipo relacional)” (Deslandes, 2006. p.41)*

A conceitualização de humanização envolve então uma atenção não só às necessidades fisiológicas dos pacientes, mas também às psicológicas e remete ao conceito de cuidado integral. As pesquisas da década de 70 já apontavam a importância de horizontalizar o vínculo entre profissional da saúde e paciente, concebendo ambos os agentes como pessoas totais que estabelecem uma relação na qual a circulação de afetos e sentimentos também irá ocorrer. Entretanto, desde o princípio a autora nos coloca alguns desafios para que essas práticas sejam instauradas de fato, como, por exemplo, as limitações administrativas, de ambiência e, inclusive, entre os próprios pares.<sup>67</sup>

O projeto de humanizar o cuidado aparece no plano das práticas como um desafio a ser superado e um processo ainda em curso. Ainda que as discussões e implementações de alguns modelos específicos tenham avançado consideravelmente, principalmente no contexto das UTIN, os entraves e dificuldades ainda são frequentemente abordados pelos profissionais.<sup>68</sup> O plano teórico referente à humanização, apesar de estar contemplado no âmbito das políticas públicas e diretrizes do Ministério da Saúde, ainda carece de outras

políticas que fomentem estruturas relacionadas à gestão do trabalho e ao ambiente físico que possam garantir condições mais dignas para que esses profissionais consigam prover um cuidado humanizado.

Junqueira et al.<sup>68</sup>, após pesquisa realizada com os profissionais de uma unidade neonatal cirúrgica sobre a humanização, pontuam que a gravidade dos pacientes reatualiza a tensão entre cuidado integral e cuidado técnico complexo, como se fossem pólos excludentes, demonstrando um receio de romper com a lógica tecnicista presente nesses ambientes, por mais que elas reconheçam a importância dessas estratégias. As autoras também ressaltam a necessidade de outras mudanças que possibilitem a oferta do cuidado humanizado:

*“a facilitação do trabalho desses profissionais deveria ser foco dos gestores, respaldando-os e implementando políticas que, de acordo com a demanda e expectativa dos que lidam com a UTINC cotidianamente, pudessem reestruturar o trabalho de modo a contemplar propostas de humanização. Tais mudanças passam por questões organizacionais básicas, como carga horária, mudanças no espaço físico, número de pessoal no atendimento e capacitação. Uma mudança na cultura institucional requer interesse e disponibilidade dos profissionais, assim como efetivo respaldo e incentivo dos gestores, de modo que cada profissional se sinta engajado e comprometido e, acima de tudo, apoiado. Este ponto é de fundamental relevância para a humanização de uma UTINC, devido à complexidade e a situações de gravidade presentes no setor.” (Junqueira et al., 2006. p.280)*

A questão do trabalho em equipe foi abordada diversas vezes pelos profissionais frente às situações-limites, foram ressaltadas as dimensões das fronteiras entre os saberes, da finalidade do cuidado neonatal e de como se dá a troca com os demais componentes da equipe. Troca essa que é atravessada pelas formas com que esses atores produzem o que chamam de “trabalho em

equipe”, entrando na equação disputas de poder, reforço de hierarquias ou combate a elas. Cabe destacar aqui que, conceitualmente no ambiente das relações com os bens de cuidado, a diferença entre troca e reciprocidade se faz urgente.

No tocante às fronteiras entre os saberes, o acervo mostrou que, apesar de cada especialidade ter sua função dentro da equipe multiprofissional e possuir um conjunto de teorias e práticas específicas, há muitas vezes um borramento dessas divisas. Essa entrada no campo de saber do outro acontece tanto de maneira cordial e produtiva, em discussões interdisciplinares que objetivam decisões compartilhadas e intervenções unificadas, quanto de forma pejorativa e que busca reafirmar hierarquias dentro da equipe. Nesse último caso não está em jogo a assistência ao paciente e nem mesmo o domínio, de fato, do mesmo saber que outro profissional, mas sim reafirmar posições de poder.

Apesar de todos os saberes convergirem para a atenção ao recém-nascido internado na UTIN e sua família, percebemos que existem certas divergências entre as falas dos profissionais acerca das suas práticas. Por vezes a fragmentação do olhar sobre o bebê se faz mais importante que o próprio RN, ainda que os trabalhadores da neonatologia costumem apresentar uma maior propensão a conceber o bebê como um sujeito. Frente o aparecimento de uma situação limite, a finalidade do cuidado aparece de forma menos coesa, o que gera desentendimentos entre os profissionais e desencontro de condutas, dificultando o diálogo entre eles.

As interações performadas pela equipe de saúde frequentemente apresentam algum ruído, tanto entre os próprios trabalhadores quanto com os

familiares dos pacientes. Em minha prática como psicóloga, a comunicação é comumente acionada enquanto um aspecto que precisa ser trabalhado e melhorado, pois se mostra fonte de inúmeros conflitos e desentendimento. Desde a falta dela até a sua má condução, a comunicação se mostra como central no momento em que se engendram as trocas entre os indivíduos na cena do cuidado neonatal frente às situações limites. Tal fato pode encontrar sua gênese nas diferenças entre as necessidades que os familiares demandam e as respostas da equipe, orientadas pela lógica objetificante e focada na doença.

Moreira<sup>69</sup>, retoma a contribuição de Paulo Henrique Martins que coloca a medicina como um fato social total e aponta as bases nas quais a prática médica atualmente se funda, que seriam de um lado o paradigma anatomoclínico, dicotômico e que produz atitudes desumanizadoras e do outro o contraponto proposto pela humanização que envolve a experiência vivida pelos sujeitos e que promove “*o retorno ao sistema da dádiva e da reciprocidade*” (Moreira, 2005. p.780). A autora ainda ressalta que essa mudança de paradigma decorre da necessidade de reorganização das práticas em saúde em função da complexidade da modernidade.

A referência à teoria da dádiva de Marcel Mauss – calcada nos três momentos de *dar, receber e retribuir* - coloca que, o modelo biomédico, ao promover suas cisões, impede a circulação dos chamados “bens de cura”. É justamente essa circulação que resgataria a dimensão relacional do cuidado, uma vez que “*para além dos valores de uso e de troca daquilo que circula, a dádiva parece veicular um terceiro tipo de valor que se poderia chamar valor do*

*vínculo, que exprime a intensidade da relação entre os parceiros do dom”*  
(Martins 2005. p.62)

A questões da reciprocidade e do paradigma do dom são vistas pelos autores como um movimento primeiro da organização do social, anterior a lógica de mercado, do dar e receber, elas comportam uma obrigação moral e ambivalente das interações sociais. Sendo assim, a confiança é o bem simbólico primordial para as demais trocas.<sup>70</sup> Se partimos de uma atenção à saúde hierarquizada e centrada na biomedicina, o estabelecimento de um vínculo de confiança mútuo se faz difícil, o que conseqüentemente promove uma prática assistencial mais tecnicista e fria, que deixa de lado elementos como a atenção, o acolhimento e o afeto.<sup>69</sup>

Apesar dos trabalhos tratarem da prática médica enquanto desumanizadora, Moreira<sup>69</sup> nos convoca a extrapolar a reflexão para os demais trabalhadores do cuidado em saúde, uma vez que é perceptível um “*mimetismo biomédico*” (Moreira, 2005.p. 781) das demais categorias profissionais quando inseridas no ambiente hospitalar. Esse fato é facilmente observável no interior das práticas e se mostrou premente em meu cotidiano de trabalho. Logo:

*“poderíamos pensar sobre a perspectiva de um paradigma da dádiva em saúde (não exclusivo da profissão médica), do qual continua a fazer parte a relação entre um doente e seu cuidador (não necessariamente um médico). Nessa relação há a necessidade de fazer circular os bens de cura, que mais do que remédios, estão identificados na sua base com o resgate da reciprocidade, do acolhimento e do vínculo de confiança, tão caros ao processo de construção do cuidado de si e da autonomia.”(Moreira,2005.p. 781)*

Dessa forma, a centralidade do cuidado dentro das práticas referidas muitas vezes fica escamoteado e fragmentado, uma vez que os profissionais

partem da ótica de suas especialidades para orientar suas intervenções, seguindo o paradigma biomédico, e acabam reafirmando seus respectivos lugares apartados do todo.

*“A fono trabalha a parte da alimentação, então ou você coloca peito, ou dá mamadeira”* (E1- fonoaudióloga)

*“...o que solicitam mais [o serviço de psicologia] são naqueles casos que há conflito, dificuldades com os pais ou entender porque que uma mãe ou um pai não está tão presente”* (E2 – psicóloga)

*“a gente do serviço social é que mediava isso a todo instante. Os casos mega tristes dos óbitos [...] era a gente que entrava em contato com a família...”* (E9 – assistente social)

Os fragmentos acima fazem referência às práticas de profissionais que não compõe a chamada “equipe mínima”, e que por vezes são vistos como “profissionais do mundo de fora”, conforme Duarte, Sena e Xavier <sup>24</sup>, mas que carregam uma marca importante em sua atuação que, segundo as autoras, é o fato de sua formação não estar voltada para a doença do bebê e sim para as implicações disso na qualidade de vida dele e de sua família. <sup>24</sup>

Silva e Moreira<sup>71</sup> em sua pesquisa com trabalhadores de uma unidade neonatal, o que compreendeu a UTIN e a unidade de cuidados intermediários de um hospital público do Rio de Janeiro, colocam que: *“O que registra a identidade de uma possível equipe é a possibilidade de encontrar-se no espaço onde estão os bebês, objetivo do cuidado neonatal”* (Silva e Moreira, 2015. p. 3036). Ou seja, foi visto que, o contato direto com o RN e a presença e circulação do trabalhador

dentro do ambiente físico da UTI é um fator importante para a sensação de pertencimento e reconhecimento mútuo nas equipes de saúde. O cuidado aparece novamente como uma dimensão que orienta a maneira como serão estabelecidas as relações, ainda que com suas nuances e detalhamentos.

Segundo Guimarães e Hirata<sup>12</sup>, o cuidado enquanto um campo de trabalho vem sofrendo mudanças e cercamentos nos últimos anos. As autoras diferenciam trabalho de profissão, uma vez que a última implica em regulamentação perante os órgãos responsáveis e comporta uma série de limites entre o que cabe ou não dentro daquele fazer profissional. A enfermagem foi pioneira em pleitear as atividades de cuidado em saúde enquanto próprias ao seu campo profissional, marcando uma diferença, principalmente em relação ao campo da medicina, voltado para a cura.

As autoras abordam os outros tipos de trabalhos do cuidado que vem buscando legitimação e estruturas que possibilitem a mercantilização dos mesmos. Na análise dessas problemáticas, e com enfoque nas relações sociais de cuidado, elas buscam apoio na teoria de trabalho relacional de Zelizer<sup>45</sup>, e Nadya Guimarães assume o conceito de circuitos de cuidado:

*“...entendemos que os circuitos de cuidado devem ser reconhecidos a partir das diferentes formas do trabalho relacional envolvidas no exercício da atividade. [...] Assim sendo, as diferentes configurações que as relações sociais de cuidado assumem, uma vez que entendidas enquanto circuitos de cuidado, seriam sempre o produto de um trabalho relacional de diferenciar relações.” (Guimarães e Hirata, 2020. p.105)*

Acionar a dimensão do trabalho relacional nos circuitos de cuidado pode auxiliar nas reflexões acerca do trabalho desempenhado pela equipe da UTIN. E ainda pode nos ajudar a refletir sobre a necessidade vista acima de



estabelecer fronteiras entre os membros da equipe. Na tentativa de legitimar uma área do saber, que é, a princípio, estranha àquele ambiente do intensivismo, os sujeitos buscam reforçar as diferenças e fronteiras. Dos três circuitos trabalhados por Nadya Guimarães o que mais se relaciona a esse debate aqui - pelo contexto da pesquisa na UTIN - é o da profissão.

Zelizer<sup>45</sup> ainda aponta que, o trabalho relacional se trata de um constante e dinâmico esforço que as pessoas empreendem a fim de delimitar fronteiras entre as relações sociais que estabelecem. Essas fronteiras servem tanto para firmar deveres e direitos, mas também e, principalmente, para demarcar uma diferença em comparação com relações análogas, mas que implicam níveis de intimidade diferentes e trocas também distintas de afeto e/ou econômicas.

O cuidado em saúde comporta em si uma dimensão de intimidade, física e afetiva, em variados graus. As relações íntimas são entendidas pela autora como relações que possuem confiança, mútua ou não, e fluxo de informações pessoais que não devem ser divulgadas a outros externos àquela relação.<sup>45</sup> Nossa proposta é olhar para as dificuldades envolvidas no trabalho em equipe, através dessa perspectiva.

Dessa forma, pensamos que a necessidade de demarcar o escopo de uma determinada atuação não se trata apenas de uma atividade corporativista, mas sim de um movimento social de demarcação de intimidade. Ou seja, o que estaria em jogo é a escolha de com quem posso ter um fluxo de informações mais livre e de confiança e com quem não posso. E, se não posso, o que me impede?

Essa questão dos vínculos íntimos criados a partir da confiança aparecem também em relação aos familiares. É ressaltado o papel desse tipo de interação nos desdobramentos do cuidado, dificuldades e facilitações.

*“No início a gente sempre tem uma certa dificuldade de interação...não é nem dificuldade, mas até você conseguir conquistar uma confiança...[...] eu vejo que os pais criam muito vínculo com determinados técnicos...e eles acabam se identificando e criando uma confiança. Tem até alguns pais que chegam a dizer “ah, eu queria desse plantão que ‘fulano’ ficasse com meu bebê”. (E6 – enfermeira)*

*“eu tento sempre dar um suporte para elas [mães] e eu sinto que elas confiam na gente. [...], isso é muito comum lá no banco de leite, eu converso muito com elas, eu falo que o lactário é um confessionário, lá é tão pequenininho que elas vão se abrindo, a gente vai batendo um papo.” (E4 – nutricionista)*

Estabelecer um vínculo de confiança, o que coloca para os sujeitos a dimensão da intimidade, parece se configurar como uma estratégia de cuidado. Entretanto, é frequente encontrarmos certos posicionamentos das equipes de unidades intensiva que rechaçam a vinculação com o paciente e familiares pois isso afetaria sua capacidade técnica de trabalho. Essa tensão entre técnica e afetos será mais bem explorada na próxima parte do presente capítulo, mas podemos perceber que ela se coloca como um fio condutor das produções de subjetividades e de práticas de cuidado desses ambientes, que configuram como práticas de construção de intersubjetividade a partir do encontro.

Outra estratégia utilizada pelos profissionais em nosso acervo foi a reprodução simbólica de modelos de cuidado parental através de brincadeiras

como: nomear o paciente de “filho”, e se autodenominarem “mãe e pai” do bebê que está sob seus cuidados naquele plantão. O que, a princípio, pode facilitar uma aproximação com os pais e bebê, uma sensibilização desse profissional para o cuidado.

*“a equipe de uma certa forma também adota essa criança por um tempo, não é a toa que eles falam entre os médicos, os profissionais da enfermagem ‘ah é o filho da fulana [nome do profissional designado para o cuidado daquele bebê]’ porque naquele dia está sendo cuidado por ele, ou porque aquela criança estabeleceu com aquele cuidador um laço mais próximo e o profissional também com aquela criança.” (E2 – psicóloga)*

*“algumas das crianças elas são adotadas por profissionais de saúde, adotadas no dia a dia que eu quero dizer. Então eu muitas vezes tenho uma esposa que é técnica de enfermagem porque nós adotamos uma criança que é cuidada por nós dois porque ninguém queria atender.” (E10 – fisioterapeuta)*

Interessante destacar a categoria êmica "adotar, adoção". Como se houvesse nessa relação de intimidade, confiança e dedicação ao cuidado, algo que precisasse reconfigurar a parentalidade e a relação de pertencimento do bebê a alguém que cuida. Mesmo sem a presença do abandono, ou melhor perguntando, se nesse ambiente de tantas gravidades o abandono é um significado que circula.

Moreira et al.<sup>61</sup> observaram o mesmo movimento em seu universo de pesquisa e ressaltam a problemática que pode surgir disso:

*“Esse exercício de mudança de lugar pode ser interessante como estratégia de identificação. No entanto, nele reside um perigo que diz respeito*

*ao fato de você oferecer ao outro algo a partir de seu ponto de vista, aprioristicamente, pautado em seus valores, sem considerar a necessidade de perguntar o que o outro espera, como imagina a situação.” (Moreira et al., 2009. p.110)*

As discussões acerca do trabalho do cuidado salientam a marca que essas práticas carregam de algo a ser realizado no âmbito privado, familiar, próprio às relações íntimas que envolvem amor e preocupação. Sendo assim, podemos pensar também que, além de promover identificação com a família, acionar os papéis parentais como modelo de cuidado neonatal possibilitaria o livre trânsito dos afetos nas relações ali estabelecidas. Esses afetos não são bem-vindos quando o papel é o de trabalhador da saúde, mas quando essas fronteiras entre profissional e mãe/pai ficam borradas, acontece uma permeabilidade.

Moreira et al.<sup>61</sup> em seu relatório técnico sobre a Humanização da Atenção à Saúde em Ambientes Hospitalares, comentam acerca da diferença percebida entre trabalho em equipe e trabalho em grupo, sendo o primeiro o almejado pelas políticas públicas de atenção à saúde e o que realmente traduz a atuação multiprofissional e o segundo um trabalho fragmentado no qual diversos saberes transitam sem articulação entre si.

*“eu acho que nós ainda não consolidamos a “equipe de saúde” nós somos blocos que são colocados lado-a-lado [...]se eu, enquanto profissional de saúde, que faço parte de uma equipe mínima preconizada para o ambiente da terapia intensiva neonatal, composta por médicos, enfermeiros e fisioterapeutas, é o mínimo que precisa, e aí esses profissionais que teoricamente deveriam discutir a vida de pessoas e concludo que em 6 meses tivemos só 15 min de conversa,*

*isso é sinal de que essa equipe não existe [...]falta centralidade na equipe multiprofissional, é sempre na equipe médica.”(E10 – fisioterapeuta)*

A fala acima exprime a relação entre a comunicação interprofissional e a constituição de um trabalho em equipe, que não acontecerá somente a partir da existência e exigência das equipes neonatais serem multiprofissionais, pois: “Embora já seja uma realidade comum a existência de equipes multiprofissionais nas unidades hospitalares, a sua presença não acarreta necessariamente um trabalho interdisciplinar” (Silva e Moreira, 2015. p.3039). Entre alguns entraves colocados pelas autoras para a realização de um trabalho em equipe, estão o desconhecimento sobre a prática do outro, a falta de diálogo e de vínculo entre os trabalhadores, a falta de coesão das práticas em função de uma finalidade em comum e as hierarquias entre as diferentes categorias.

A centralidade na equipe médica é tema recorrente nos espaços de atenção à saúde, principalmente em unidades hospitalares. Estudos apontam para uma espécie de assimetria entre as posições ocupadas pelos trabalhadores, organizadas de acordo com certa hierarquia que parte da figura do médico, passa pelo enfermeiro, demais profissionais e culmina no técnico de enfermagem, profissional da ponta, encarregado pelos cuidados mais próximos e mais constantes ao bebê e sua família.<sup>22,34,35,61</sup>

Essa hierarquia é deflagrada principalmente nos momentos de decisões sobre conduções clínicas e intervenções, principalmente por ser atributo da prática médica a elaboração de diagnósticos e condutas. No caso das situações de limitação à vida, essas decisões se tornam ainda mais complexas pois podem envolver aspectos que estão para além de apenas diagnosticar, mas que nem

sempre são levadas em consideração. Além de gerar atritos entre os diferentes saberes algumas falas expressam a tensão provocada por essa centralidade.

*“Então eu comecei a falar para equipe ‘ó o bebê suga, ele tá sugando, botei ele no peito.’ e aí todo mundo ‘ihhhh...tá evoluindo’ e começou a pressionar o cirurgião ‘ó tem que resolver, vai fazer cirurgia ou não vai fazer? vai fechar ou não?’ e esse impasse demorou um tempo porque eles não tavam querendo fechar...”(E1 – fonoaudióloga)*

*“por exemplo, quem decide se vive ou morre, é o médico, a gente não conseguiu deslocar isso para a equipe, o tempo todo a gente tá falando de poder né, então essa decisão ela fica nas mãos deles...”(E10 – fisioterapeuta)*

Percebemos, tanto a partir das últimas falas, quanto de nossas próprias experiências, que existe um protagonismo da medicina na cena do cuidado, não só em termos de conhecimento, mas de orientação das práticas a serem desenvolvidas, mesmo que existam outras profissões com seus saberes e atuações específicos. Essa delimitação entre as funções de cada membro da equipe multidisciplinar parece existir, porém se tornam ausentes quando invadidas pela ordem médica. Um dos entrevistados narrou uma situação bastante ilustrativa de como isso se dá. Uma vez que a equipe médica já determinou que não existiam mais possibilidades curativas para a bebê e, inclusive, já haviam convocado a família para se despedir, o trabalho dele passava a ser regulado pelo saber médico.

*“...quando eu chegava para trabalhar a criança, ela melhorava e ficava maravilhosa e não morria. Aí passavam 12h, no dia seguinte, chegava eu de novo, a criança lá morredoura de novo, eu atendia a criança e ela ficava*

*maravilhosa de novo, e isso assim, por 2, 3, 4 dias e a família sendo acionada e toda vez [...] aí gerava aquela dúvida: a criança vai morrer ou não? Qual é realmente o prognóstico dela? [...]E eu lembro de um dia que a médica bateu no meu ombro e falou “não atende mais essa criança pelo amor de Deus, nós já chamamos a família aqui 3 vezes porque ela estava para morrer e aí você atende e a criança não morre” o que ela estava me pedindo era algo inconcebível.” (E10 – fisioterapeuta)*

O profissional ainda reforça o quanto que essas interações pautadas em uma ordem hierárquica levam em consideração apenas uma dimensão de cuidados possíveis. Estes remetidos aos cuidados curativos, interpõem obstáculos para a interação da equipe multiprofissional, que justamente por ser multi possui diferentes estratégias de intervenção e abordagens sobre um objeto único, mas complexo: o cuidado neonatal, que se dirige ao bebê e sua família.

*“que direito tem o outro de fazer cessar a sua prática, que direito tem de diminuir os dias de vida daquele indivíduo? Do ponto de vista profissional, que direito tem o outro de interromper a minha assistência porque, do ponto de vista dele, não há mais nada a ser feito e aí você vê o quanto a gente se desrespeita.” (E10 – fisioterapeuta)*

Costa e Padilha<sup>22</sup>, expõem em seu trabalho sobre a constituição dos espaços intensivos neonatais, que a medicina foi a primeira categoria a produzir especializações no cuidado neonatal. A construção de um saber/fazer a respeito do corpo do bebê prematuro e da terapêutica de uma unidade intensiva neonatal aconteceu, primeiramente, com os médicos, o que possibilitou que eles obtivessem treinamento específico antes de atuarem de fato, o que não

aconteceu com a enfermagem, por exemplo, até a segunda metade dos anos 1990. Dessa forma, historicamente, essas profissionais aprendiam as especificidades do setor enquanto trabalhavam, o que fortalecia o lugar de subordinação às ordens médicas e falta de autonomia em sua prática.

A proximidade da equipe de enfermagem com paciente e sua família aparece em nosso acervo como algo que carrega marcas de dificuldade, seja pela interação com o familiar ou com os demais membros da equipe.

*“Muitas vezes nós ficamos mais em contato com a família, e aí acaba que a gente vivencia mais coisas, acaba tendo uns conflitos com a família por conta dessa presença mais constante ali.”*(E6 – enfermeira)

*“apesar da assistência maior ser minha, no cuidar mesmo, mas eu dependo muito dos outros profissionais.”* (E3- técnica de enfermagem)

A proximidade com o paciente atribui ao cuidado a característica de ser mais “simples”, por requerer um nível de especialização menor (cargo ocupado pelos técnicos de enfermagem, nível médio) e segue reafirmando a hierarquia dentro da saúde, que desvaloriza esses profissionais.<sup>61</sup> Nos parece que, quanto mais afastado do cuidado direto e do ocupar-se de demandas íntimas, mais permeadas de afeto, maior é a exigência de formações especializadas e complexas com maior grau de conhecimento formal e conseqüentemente, maior o prestígio e poder.

Atualmente essa hierarquia se dá, ainda que de outras formas, para além da relação médico – enfermagem, mas sim em relação a toda a equipe multiprofissional. Em nosso acervo, essa exigência de cumprir prescrições e



acatar decisões unilaterais dos médicos trouxe a categoria êmica da equipe “*tarefeira*”.

*“uma forma que a equipe achou de se proteger é a equipe virar tarefeira, nós somos tarefeiros, te dão uma tarefa tipo ‘você tem essas 5 crianças pra ver hoje, os casos são esses’, e aí você vai lá cumprir as tarefas e muitas vezes você nem olha para o bebê, não é incomum a pessoa não saber nem o sexo, nem o nome do bebê, porque isso não importa, o que importa é a tarefa. [...]você vira uma pessoa que está lá só para cumprir uma tarefa e não para prestar assistência em saúde. Então o que vale é a divisão do trabalho, o cumprimento do que está estabelecido na prescrição médica e todo o restante fica em segundo plano”* (E10 – fisioterapeuta)

Podemos observar na fala acima, que a categoria êmica *tarefeira*, acaba por destituir a equipe de seu lugar enquanto promotora de cuidado integral ao paciente. Perde-se a dimensão singular da assistência, e é produzida uma prática dessubjetivante/desumanizadora desses bebês que viram tarefas a serem cumpridas, corpos a serem manipulados e não seres-humanos a serem olhados e cuidados em suas necessidades individuais. Alguns trabalhos associam essa perda de qualidade na atenção aos pacientes a condições de trabalho adversas, como superlotação dos serviços, o que gera sobrecarga.<sup>21,27</sup>

É inegável o efeito das condições físicas, e operacionais dos setores e equipes no desempenho individual dos trabalhadores e no seu olhar atento ao bebê, entretanto, cabe ressaltar que tal desumanização por vezes produzida aparece também enquanto reflexo do paradigma biomédico no qual são estruturados os saberes em saúde. A formação ainda muito tecnicista e marcada

pela separação entre corpo, doença e doente faz serem necessários esforços constantes e condição quase que ideais para que o cuidado integral seja uma possibilidade. Cabe, portanto, ressaltar a necessidade de repensar a produção dos saberes enquanto estratégia potente de humanização do cuidado neonatal.

A questão hierárquica no momento das tomadas de decisão não se restringe apenas ao relacionamento entre membros da equipe, mas também aparece enquanto elemento promotor de tensões entre trabalhadores e família dos pacientes. A palavra do médico assume estatuto de verdade única e inescapável em função também da posição social que o saber da medicina ocupa em nossa sociedade, saber esse que é visto como autoridade máxima de conhecimento e poder.

*“essa criança foi encaminhada ao oftalmologista e a mãe tava acompanhada pela avó e o médico disse assim ‘olha eu acho que a senhora não tá entendendo, a senhora não entendeu ainda que a neta da senhora é como um vegetal’.Essa informação chegou de uma forma tão violenta pra essa mãe que essa criança que estava bem, estável, saudável, se desenvolvendo bem, adoeceu e em um mês morreu.”(E2 – psicóloga)*

Em outro fragmento, a entrevistada demonstra reconhecer o peso dado à palavra do profissional médico e utiliza estratégias que a retirem do papel central de decisão acerca do prognóstico do bebê, ainda que como uma forma de acolher a família.

*“Quando eles [pais] me perguntam sobre tempo de vida, eu procuro dizer que Deus é quem decide e eu nunca tiro a esperança quando a mãe fala que vai*

*orar por milagre, vai pedir, mesmo eu observando a situação irreversível que o bebê está” (E12 – médica)*

O recurso de separar o que pode ser dito ou não aos familiares é frequentemente utilizado pelos profissionais da equipe de saúde. Apesar da intenção de fornecer acolhimento, tal atitude aciona a dimensão dos segredos e de relações unilaterais. Estas que reforçam posições de poder comumente associadas ao modelo biomédico, no qual a equipe se posiciona como detentora de conhecimentos acerca do corpo do outro, que o próprio sujeito desconhece. No tocante ao cuidado neonatal isso se dá em relação ao bebê.

*“essas situações de limitação à vida eu diria que são de morte também...porque as vezes, essas crianças já tem os dias contados, mas a gente não pode falar isso para a mãe, a gente sabe mais ou menos...”(E9 – Assistente social)*

Exploramos até aqui, a assimetria que é produzida nas formas que os sujeitos organizam suas práticas dentro da equipe de saúde e atendem os familiares dos bebês. Ressaltamos o destaque da medicina enquanto instância máxima de decisões e orientações, enquanto os cuidados mais diretos são desvalorizados. Entretanto, foi observado em nosso universo de pesquisa, que a questão das assimetrias e hierarquias são complexas, pois elas dizem respeito a uma lógica de produção de cuidado tanto entre as diferentes categorias, quanto dentro de uma mesma.

Moreira et al.<sup>61</sup> falam sobre a fragmentação da profissão da enfermagem, que se dividiu de acordo com o nível de especialização e com isso produziu uma hierarquia entre essas trabalhadoras de nível médio (técnicas) e superior

(enfermeiras). Também entre as próprias enfermeiras vão sendo construídas relações assimétricas de poder, de acordo com: (a) suas atribuições, que podem ser de gestão, treinamento, coordenação, entre outras, e (b) regime de trabalho, enfermeira da rotina ou plantonista. Esse fato contribui para sensações de sobrecarga distintas e possibilidades diferentes de manejo dos estressores também<sup>31</sup> conforme exploraremos no próximo capítulo.

A hierarquia dentro de uma mesma categoria profissional, resultando em tensões e indecisões no momento da atuação, fica clara na prática dos entrevistados.

*“Muitas vezes essa decisão é muito difícil, quando você tem a iminência de um parto com idade gestacional muito baixa, um trabalho de parto prematuro com 20, 21 semanas, isso não está muito bem definido... “o pediatra entra na sala de parto? Atende o bebê? Não atende, é considerado aborto? O obstetra vai falar que é inviável e não vai sobreviver?” Então isso tudo tem uma discussão ética e técnica.”* (E11 – médico)

O entrevistado refere acima a dificuldade para tomar uma decisão de qual conduta adotar em função de decisões feitas por outros profissionais médicos, de outras especialidades envolvidas no cuidado daquela mesma família. Ele ainda explora sua subordinação à chefia médica:

*“o chefe veio com essa orientação que era não intubar nenhum bebê que nascesse abaixo de 1kg [...] a orientação que a gente tinha era de ter que fazer tudo, porque a gente não sabe a história [...] aí eu vou chegar lá e vou ficar de braço cruzado? Qual é a expectativa que eles têm? Que eu chegue lá que eu intube, que eu reanime e leve para a UTI, para resolver na UTI, essa história de*

*morrer na sala de parto na clínica privada é o fim da picada, ninguém quer que isso aconteça.” (E11 – médico)*

Outra tensão que influencia a tomada de decisão dos trabalhadores, em especial o médico, segundo nosso acervo, são as diferenças entre o setor público e privado. Uma vez que, no setor privado, opera paralelamente aos serviços de atenção à saúde, uma lógica de mercado, na qual o paciente e sua família são entendidos também como clientes. Essa tensão gera outras demandas para o profissional que vão além dos preceitos éticos e técnicos.

*“Mas ali [no sistema privado] eu vejo que um grande desafio desses malformados é que , você sabe que são malformações totalmente incompatíveis com a vida, mas você acaba vendo os pais querendo uma investidura da equipe na assistência...” (E6 – enfermeira)*

*“essa história de morrer na sala de parto na clínica privada é o fim da picada, ninguém quer que isso aconteça. No público acontece com mais frequência porque a gente tem um poder maior de decisão. O plantonista que tá lá, ele não tem uma equipe por trás dessas decisões, ele é a própria equipe então tem essa diferença.” (E11 – médico)*

A posição da medicina enquanto protagonista na tomada de decisões dentro das UTIN, desvela os jogos de poder presentes na equipe e reforça a lógica biomédica e tecnicista desses espaços. Além disso, apoiadas no trabalho de Guimarães e Hirata<sup>12</sup>, podemos nos atentar para a questão de gênero envolvida na produção dessas relações de cuidado. Nas quais, a polaridade da cura, resolutividade e intervenção está associada a prestígio e à figura masculina do médico, enquanto o cuidado direto, mais íntimo, com suas nuances afetivas

e que nem sempre visam a cura, é desprestigiado e associado à figura feminina da enfermeira.

Aí reside o ponto que o presente trabalho quer propor enquanto chave de leitura para analisar as situações limitantes à vida de bebês e como elas influenciam na produção de práticas de cuidado neonatal. Na constatação de uma situação irreversível, ameaçadora de vida ou não, mas que careça de intervenções técnicas que mudem seu prognóstico, entra em cena a necessidade de mudança de paradigma. Isto implica, frequentemente, na sensação de incompetência, visto que, um cuidado que não se volte para a cura e manutenção da vida, é um cuidado desmerecido, secundário, colocado à margem.

Esse cuidado “alternativo” ganha seriedade e maior relevância quando capturado pelo contexto dos cuidados paliativos e se organiza enquanto conjunto de práticas e saberes acerca do manejo das situações limitantes. Em nosso acervo foi possível perceber a presença de ambas as perspectivas, por vezes existindo ao mesmo tempo.

*“...a incorporação dessa visão do paliativismo ajudou muito. Isso deu mais tranquilidade para as pessoas [equipe] entenderem que não fazer nada não é errado, ou fazer o mínimo possível: dar acolhimento, dar conforto, e não ficar “ah eu vou intubar, vou pegar veia, vou fazer isso , fazer aquilo.” (E11- médico)*

O entrevistado reforça, na fala acima, o lugar dado a terapia intensiva de *lócus* para as máximas intervenções, contrapondo com a ótica que ele acredita ser a do paliativismo que é “fazer o mínimo”. Percebemos que a oferta de

acolhimento e conforto é visto como insuficiente em uma escala simbólica e hierárquica de procedimentos que visam a cura como fim último.

Em minha prática, é frequente observar ações que corroboram o que foi dito acima. O lugar dado aos saberes próprios aos cuidados paliativos é da ordem do “alternativo”, de algo que está fora do escopo da terapia intensiva, mas que, quando necessário e existente, em forma de protocolos e treinamentos para a equipe, é bem-vindo. Percebi que, enquanto tais práticas são colocadas na fronteira entre o pertencimento e o estrangeirismo, elas são autorizadas a circular. Quase que como práticas turistas, que podem eventualmente visitar a UTIN, mas não fixar residência, pois ao fazerem isso colocariam em xeque a primazia tecnológica e intervencionista desses espaços.

Todavia, tanto o levantamento bibliográfico quanto as falas dos entrevistados mostraram uma mudança recente de público atendido nas UTIN, que seriam beneficiados por cuidados outros que não os intervencionistas.

*“...esses casos mais marcantes tem se tornado cada vez mais constantes. Eles vem exigido muito da equipe, a gente tem conversado sobre, repensado nossas práticas de cuidado e repensado também nossos próprios limites de intervenção. É uma grande virada [...] tem alguns [profissionais] que já tem formação em cuidados paliativos mesmo, o que eu acho que ajuda muito! [...]. Recentemente uma médica também ta bem voltada para essa questão e aí de alguma forma provoca e convida a equipe a estar pensando e refletindo.” (E8 – psicóloga)*

É bem salientada a importância da troca diária de informações entre os membros da equipe. Essa troca, dentro dos espaços hospitalares intensivos, é descrita por Menezes<sup>72</sup> da seguinte forma:

*“Diariamente (nos dias de semana), há uma reunião de equipe, coordenada por um médico, denominada “visita”, na qual são avaliados e discutidos os casos dos pacientes internados. Esse momento é de central importância no funcionamento do serviço: as informações são passadas e são tomadas decisões sobre a vida e a morte dos internados” (Menezes, 2000. p.31)*

As entrevistadas atribuíram papéis distintos a esse momento da “visita”, denominado em nosso acervo de “*round*”. Predomina o caráter positivo, de uma troca legítima e uma escuta atenta dos diversos profissionais, que contribui para o entendimento de cada um acerca da família e, para se pensar conjuntamente a programação terapêutica do paciente.

*“é muito gratificante você poder ajudar esses bebês, discutir o caso com a equipe no round, poder ouvir de cada profissional algo que acrescenta e te ajuda a entender melhor a situação daquela família.” (E1- fonoaudióloga)*

*“a gente tem tido um apoio legal no round, porque a gente faz um round diário e aí a gente consegue definir algumas coisas e ali os médicos estão ouvindo mais a equipe multiprofissional e isso tá sendo muito bom, antes, há uns anos atrás, isso era mais difícil. A gente não tinha suporte nenhum, eles não ouviam a gente, eles faziam o que queriam e pronto. Agora já tá um pouco melhor, a gente consegue decidir junto” (E5 – enfermeira)*

O espaço do *round* pode funcionar como um dispositivo que vai além de sua função primordial de traçar condutas, mas se configura um espaço para legitimação do papel de cada categoria profissional, reforça a construção de uma



identidade enquanto equipe, à medida que os sujeitos se sentem ouvidos e tem suas falas reconhecidas como avaliações relevantes de acordo com seu saber específico, compondo o cuidado integral ao paciente, ponto entendido como crucial para a realização de ações interdisciplinares.<sup>71</sup>

Um entrevistado apresentou uma visão divergente acerca desse momento, e relacionou sua fala com as especificidades e formas de organização de sua própria categoria profissional que entram em conflito com as práticas estabelecidas em seu serviço. Ele aponta ainda que, apesar de se tratar de um espaço multiprofissional, ainda assim obedece a hierarquia da ordem médica, que determina o horário de acordo com suas atividades:

*“você vê que a própria organização do serviço não olha para o todo, ela é capitaneada e orientada, direcionada a atender um determinado grupo. Na hora de decidir rotina, a organização não leva em consideração as diversas rotinas de trabalho, a gente tenta deslocar esse poder, mas não dá, ele continua centrado em um único indivíduo que faz valer a força que tem, então o round que é o local de decisão vai ser 9h e ponto [risos] abre-se mão da presença da equipe multiprofissional. Acaba sendo o round de médicos, enfermeiros e uma nutricionista, então você vê o quão pobre ele é enquanto uma instância máxima de tomada de decisão da equipe de terapia intensiva.” (E10 – fisioterapeuta)*

Podemos nos questionar, de fato, o quanto que as atribuições positivas ao momento do *round* estão atreladas à visão individual de cada categoria, desconsiderando o todo. Então à medida que minha categoria profissional consegue cumprir com o horário estipulado para o *round*, ele se configura como espaço oportuno, que me faço ouvida e membro da equipe e isso contribui para

que eu tenha a sensação de que decisões estão sendo tomadas de forma interdisciplinar. Todavia, ao conceber que, determinados trabalhadores são “dispensáveis”, por suas rotinas não contemplarem o horário estabelecido, tal fato é suficiente para invalidar toda a significação previamente atribuída? Ou cabe aos profissionais estabelecer outras relações com esse espaço?

De fato, as conversas e decisões tomadas no *round* são percebidas como fios condutores do cuidado neonatal ao longo do dia. Inclusive diante das intercorrências, e, principalmente, quando envolve algum bebê em situações de limitação à vida.

*“na hora mesmo que tá acontecendo, a gente precisa sinalizar ‘olha, não dá pra fazer mais nada’ e quando a gente sinaliza que foi discutido no round, aí o plantão já segura a onda...”* (E5 – enfermeira)

*“muitas vezes acaba que a gente é muito técnico, e esquece um pouco de ver aquele lado emocional, e de noite, como eu sou da noite, muitas vezes a gente não participa muito, não tem round, então não tem aquela conversa. Aí a gente acaba perdendo umas informações familiares. A gente fica sem conhecer a história.”* (E6 – enfermeira)

A ausência no momento do *round*, na perspectiva da entrevistada acima, contribui para o desconhecimento da história familiar daquele bebê, o que, no momento de uma intercorrência em situação de limitação à vida, a faz se voltar para os aspectos técnicos e não os “emocionais”. Se ocupar da parte técnica e tecnológica do cuidado foi visto por alguns autores como forma de enfrentamento dos profissionais diante de momentos que suscitam respostas afetivas intensas.<sup>16,71</sup> Exploraremos a seguir a outra categoria de análise do presente

trabalho que concerne à produção de sofrimento no desenvolvimento das práticas de cuidado neonatal.

### **3.2 Cuidado Neonatal e Produção de Sofrimento: o descompasso entre afeto e sobrecarga.**

A qualidade do atendimento em UTIN e uma maior segurança do paciente estão frequentemente relacionados com o ambiente/ambiência e a interação com a equipe, em especial a equipe de enfermagem. Sendo assim, a literatura coloca que um bom vínculo entre profissionais e familiares do bebê, com promoção de acolhimento e atitude positivas, é imprescindível.<sup>31,61</sup> Logo, apesar das unidades terem como parte fundamental do cuidado o manejo de recursos tecnológicos complexos e de ponta, sabe-se que as competências relacionais tomam cada vez mais espaço na cena do cuidado neonatal.

Uma entrevistada pontua a dificuldade encontrada pela equipe de enfermagem no estabelecimento de um contato mais próximo com familiares pelo contexto das internações prolongadas:

*“Ela ficou bastante tempo [a bebê internada], mas chegou um momento que a criança voltou a ser intubada, não conseguia sair do tubo...e aquilo ali foi muito desgastante pra gente, para todos os profissionais, não foi só para a gente da enfermagem. Mas muitas vezes nós ficamos mais em contato com a família, e aí acaba que a gente vivencia mais coisas, acaba tendo uns conflitos com a família por conta dessa presença mais constante ali.”* (E6 – enfermeira)

Lopes et al.<sup>32</sup>, em sua pesquisa sobre o estresse ocupacional de enfermeiras neonatais, reitera um dado já bem estabelecido pela literatura do

campo dos cuidados intensivos<sup>72</sup>, a saber: a alta prevalência de sofrimento no trabalho, associado frequentemente a quadros de *burnout* e outros transtornos psiquiátricos. A sobrecarga se dá por fatores intrínsecos aos espaços intensivos, que serão explorados a seguir, e também por particularidades dos serviços, tais como: número inadequado de profissionais por leito, ausência de recursos tecnológicos necessários, relacionamento conflituoso entre equipe e/ou com gestores, além da baixa remuneração para algumas categorias.

A complexidade das UTI está em consonância com a gravidade do quadro de saúde de seus sujeitos do cuidado. A instabilidade clínica e a necessidade de aparelhos e procedimentos de alto nível técnico marcam a forma como serão produzidas as relações de trabalho entre equipe e com os pacientes, uma vez que as realidades, em suas multiplicidades, segundo Mol<sup>11</sup>, são produzidas na relação dos atores humanos e não humanos. Dessa forma, falar das práticas de cuidado desenvolvidas nas UTIN como produtoras de sobrecarga, é levar em conta a interdependência entre esses diversos atores – humanos e não humanos.

*“...ele ta ali deitado em uma caminha, com um tubo na boca, precisando de ventilação e você quer dar um aconchego e não dá , é limitado, você não pode pegar no colo...aconchegar... o máximo que a gente pode fazer é pegar na mãozinha e demonstrar que a gente tá ali, aí fica meio limitado nesse sentido, que era o caso dele .”* (E3 – técnica de enfermagem)

A característica de alta complexidade do cuidado intensivo é entendido pelos trabalhadores, principalmente pela enfermagem, como algo que se interpõe entre um cuidado que englobe os afetos e o manejo dos equipamentos,

assim como a destreza necessária para os procedimentos, pois há maior preocupação em não infligir dor ao bebê. Essa tensão posta pela gravidade clínica e necessidade de tecnologias duras é frequente nos discursos dos profissionais intensivistas neonatais e configura elemento que desafia a implementação do cuidado humanizado, apesar dos sujeitos reconhecerem sua importância.<sup>68</sup> Assim, configura-se um impasse entre o trabalho ideal e o trabalho possível.

Outro fator que contribui para a sobrecarga dos profissionais é a constante necessidade de que decisões sejam tomadas, por vezes de maneira muito rápida. Segundo Menezese<sup>72</sup>, as unidades de terapia intensivas em geral são programadas e organizadas para lidar com as intercorrências em saúde, e, conseqüentemente, seus trabalhadores possuem habilidades técnico-científicas para atuarem nesses momentos<sup>72</sup>. Todavia, as tomadas de decisão que esses momentos demandam colocam o profissional em um nível elevado de estresse e o convocam a equacionar uma série de fatores, tais como o prognóstico, a idade do paciente, sua doença de base, entre outras coisas.

No ambiente intensivo neonatal, a particularidade é o paciente recém-nascido e sua família, que está presente a todo momento. Essas decisões muitas vezes precisam ser discutidas também com os familiares e implicam levar em consideração o momento potencialmente traumático que aquele casal está vivendo por se tratar de uma inversão da ordem da vida: uma condição ameaçadora a vida, como pode ser a internação em UTIN, logo após o nascimento.

*“você bater o martelo ali do que vai acontecer é muito difícil. Fico imaginando para os médicos então...é muito difícil você ter que falar o prognóstico e ao mesmo tempo a gente sabe que dali pra frente pode ser que aquela criança surpreenda. A gente precisa realmente não dar falsas esperanças, mas ao mesmo tempo a gente fica surpreso muitas vezes com o que o bebê te oferece ali na frente.”* (E4 – nutricionista)

Tanto a literatura, quanto nossa prática e universo de pesquisa concebem as UTIN como *lócus* de uma disputa concreta, porém com carga simbólica importante no imaginário social de nossa cultura, a “batalha entre a vida e a morte”. Esse convívio diário com a possibilidade real de morte de um bebê é vivenciado pelos profissionais como um dos estressores mais prementes dos ambientes intensivos. Aí reside um paradoxo que, ao mesmo tempo que é fundante da identidade do profissional intensivista, o de atuar de forma a manter a vida e restaurar o equilíbrio fisiológico do corpo adoecido, nega uma realidade frequente de sua prática, a morte como um desfecho possível e natural.

*“a gente lida mais com vida, apesar da gente saber que a morte tá também no nosso dia-a-dia , ela tá constantemente competindo com a vida”* (E4 – nutricionista)

*“aquela emoção, de ver um ser tão pequeno já lutando tanto pra conseguir sobreviver, quando a gente se depara com os prematuros, os extremos então ... e aí ali é uma luta gigante para conseguir sobreviver. [...] a gente fica lutando a todo tempo para aquela assistência dar certo e aqueles bebês conseguirem sobreviver”* (E5- enfermeira)

Além da sensação de culpa e fracasso frequentemente relatada pelos profissionais quando acontece a morte de algum bebê, o impacto é potencializado por conta da atuação junto aos familiares na assistência ao luto.<sup>16</sup> Os autores ainda afirmam que a reação da família é fator que pode facilitar essa interação ou torná-la ainda mais desafiadora para o profissional. Nas palavras dos autores:

*“Os discursos ainda revelam que, quando essas reações demonstram tranquilidade e aceitação, o profissional sente mais facilidade em lidar e prestar auxílio à família; em contraposição, quando as reações são de revolta e desespero, as atitudes se tornam mais difíceis de serem gerenciadas [...] demonstrou-se que os profissionais consideram o momento de comunicar ao familiar a informação sobre o quadro clínico ou sobre o óbito dos neonatos e crianças como algo doloroso e desafiador, pois, nas duas situações, eles precisam transitar entre o conhecimento científico que possuem e as habilidades para lidar com as expectativas e sentimentos dos familiares.” (Medeiros et al., 2022. p.6)*

A falta de preparo para lidar com as intercorrências e situações que podem levar a morte do paciente foram relatadas por um dos entrevistados como elemento que impediu sua prática naquela hora específica, o que demonstra o grau de mobilização que esse cotidiano pode gerar.

*“quando eu olhei pro lado, a equipe toda estava com uma criança que tinha acabado de ter uma parada cardiorrespiratória. E aí eu fiquei chocado e eu entendi que eu não tava pronto ainda não. [risos] saí e fui pra casa.” (E10 – fisioterapeuta)*

Estudos recentes apontam que há um déficit na produção acadêmica acerca do sofrimento dos trabalhadores das UTIN e que isso pode contribuir para uma invisibilização de uma questão prevalente de saúde mental do profissional,

com impactos diretos no cuidado e na assistência ao RN e suas famílias.<sup>32,34</sup> Cabe então o questionamento e reflexão acerca dos motivos que levam a esse furo no campo de pesquisa. Nossa hipótese é a de que tal furo tem origem na dificuldade de fazer circular no interior dos ambientes intensivos e nas práticas instituídas, os afetos, emoções e mobilizações. Assim como a autora coloca:

*A rotina das equipes é organizada de modo a silenciar a expressão emocional dos profissionais, dos doentes e de seus familiares. Desse modo, a morte, tão presente, é silenciada, banalizada, regulada e rotinizada. As palavras “morte” e “morrer” são evitadas e os eufemismos são largamente utilizados pelos intensivistas: “está descendo a ladeira”, “está indo embora”, “está no finzinho”, “não há mais o que fazer”, “está afundando”, “está entregue a Deus”, “não vai durar muito”, “parou, tentaram reverter e não deu”, “não vai passar de hoje”, além de “faleceu”. (Menezes, 2000. p.44)*

Naturaliza-se então um modo de funcionamento que lança mão de mecanismos de defesa baseados na negação e afastamento do tema da morte e do morrer, porém, essa suposta cisão efetuada pelos trabalhadores tem seus efeitos adversos, que se apresentam como sintomas psíquicos. Alguns profissionais buscam atribuir significados diversos ao fazer dos intensivistas, associando sua atuação a uma capacidade individual de suportar os inúmeros estressores, o que os diferenciaria dos demais trabalhadores da saúde não intensivistas.

*“a UTI é para os fortes, porque a equipe é muito doente...o estresse é muito grande [...]tem pessoas que trabalham muito, tem muitas jornadas de trabalho, principalmente a enfermagem e os médicos, então eu acho que o estresse deles fica maior, aí um descarrega no outro, descarrega na mãe...a gente vê esses problemas. Não existe uma equipe coesa, a gente tem*



*profissionais que estão fazendo todo esforço possível para atender da melhor forma possível [...] é um espaço de muita dor, sofrimento...*” (E1 – fonoaudióloga)

Menezes<sup>72</sup> realizou uma etnografia de uma unidade de terapia intensiva adulta que, apesar da diferença de público, nos fornece reflexões interessantes e pertinentes aos espaços intensivos neonatais. Uma delas é em relação a identidade dos profissionais que, superando as diferenças de suas categorias, se encontram em um ponto comum a todos, o de trabalhadores *intensivistas*. As colocações da autora nos dão pistas de que essa operação se configura como estratégia utilizada por esses sujeitos para seguirem atuando em um espaço que se mostra desafiador e promotor de sobrecarga física, e, especialmente, emocional.

Para a autora, “o desgaste vivido na batalha contra a morte pode ser recompensado quando uma vida é salva, de forma que o intensivista constrói uma auto-imagem de heroísmo” (Menezes, 2000.p.33). É marcado assim a orientação da prática clínica intensivista em direção à vida e à cura, através de uma espécie de “regulação da morte”. O sucesso terapêutico e, em última instância, o produto do trabalho desses profissionais aparece na forma de possibilidade de manutenção da vida dos bebês.

*“a médica e o pediatra já iam fazer o atestado de óbito, tavam com ele na mão, mas aí ela deu um soprinho ali de vida e aí a pediatra resolveu levar para a unidade neonatal e ela hoje está aí. [...] é muito gratificante e nós somos muito privilegiados por trabalharmos em uma maternidade [...] poder ver a força desses bebês é algo impressionante.”* (E4 – nutricionista)

A entrevistada atribui a ida do bebê para a UTIN como fundamental para a vida dele e, se o mesmo permaneceu vivo, então o trabalho adquire a tonalidade de gratificante. Porém, Moreira et al.<sup>61</sup> chamam atenção para o papel que o trabalho possui de produzir e reproduzir a existência dos sujeitos, e o quanto que, seguindo a lógica tecnicista das UTI, essas práticas passam a exigir dos seus trabalhadores um modelo de atuação também mecânico e sem falhas, tal como os aparelhos por eles operados. Essa lógica exclui a vida pessoal do ambiente laboral e exclui conseqüentemente os afetos e afetações, promovendo uma sensação de alienação e assujeitamento desses profissionais.

Por vezes, é reforçado a complexidade dos procedimentos em função do peso dos bebês atendidos o que traz uma outra forma de significar a prática intensiva e que explica sua adequação ao espaço.

*“...será que eu vou ter condição de pegar veia em uma criança de 600g, de 500g?’ mas não é que a gente consegue? [risos] acho que isso tá mais pra dom do que pra escolha. O dom me levou para isso...eu hoje já estou aposentada, mas continuo porque eu gosto mesmo do que faço.” (E3 – técnica de enfermagem)*

Apesar de ressaltar a presença da técnica na hora de performar um procedimento, ela atribui esse conhecimento não a um treinamento, ou experiência, e sim a uma instância particular, individual e mítica, que seria o “dom”. O relatório elaborado por Moreira et al.<sup>61</sup>, trouxe vivências parecidas dos profissionais atuantes em UTIN e pediátrica. Os autores comentam que existia um prestígio associado a fazer de um lugar, permeado por sofrimentos e situações-limite, o seu local de trabalho. Dispensava-se a possibilidade de

adquirir habilidades que permitissem o trabalho nesses espaços, pois o que possibilitava isso eram atitudes inatas individuais.

Cabe ainda pontuar que o “*dom*” aparece aqui como algo que remete às características individuais, herdadas de maneira quase mítica e atrelada a alguma forma de religiosidade, diferentemente da forma como abordamos o dom enquanto parte da teoria da dádiva de Mauss no capítulo anterior. Entretanto, é possível aproximarmos ambas as concepções, uma vez que a troca de bens de saúde engloba o ator social em sua totalidade e não só os elementos técnicos e materiais, mas também seus afetos, atenção, concepções de mundo.<sup>70</sup>

Essa concepção do “*dom*” atrelado à sensação de heroísmo que o profissional intensivista vivência, pode se configurar como modo de enfrentamento das situações difíceis em seu dia a dia, o que facilita a execução de procedimentos e as tomadas de decisão, porém, como veremos a seguir, no tocante às situações de limitação à vida, que vão de encontro à lógica da medicina intensiva, passamos a ter um problema. Ambas dizem respeito à esfera pessoal e identitária do profissional, logo, ao irromper algo que invalida, ainda que momentaneamente, aquela concepção, o sofrimento e o desamparo se presentificam para esses trabalhadores, acionando a sensação de um “*cuidado que nem sempre dá certo*”.

*“e aí você também precisa lidar com o emocional dos pais, ter eles ali com um bebê que pode dar certo, pode sobreviver, mas que tem uma chance grande também de morrer, e aí a gente fica o tempo todo cuidando, mas estando ali com os pais...e nem sempre o cuidado ele só dá certo”* (E6 – enfermeira)

*“nunca é confortável você avisar a uma mãe que o filho dela morreu, e a gente como pediatra, nós temos essa função. [...] eu gosto de passar para eles que a gente precisa fazer tudo, tudo que puder até chegar aquele momento, e inclusive a gente precisa saber o momento de não perpetuar mais o sofrimento daquele paciente”* (E12 – médica)

Se deparar com uma demanda de cuidado que não está orientado para a cura, seja por características do quadro clínico do bebê, ou por ausência de recursos tecnológicos e físicos na unidade, é um dos fatores que mais predispõe o adoecimento psíquico do profissional de terapia intensiva.<sup>32,33,34</sup> Há uma dissolução do principal sentido construído para as práticas de saúde desses sujeitos que se denominam *intensivistas*: o de “salvar vidas”. Como vimos, esse fio condutor parece ser indispensável para sustentar os trabalhadores em suas funções.

*“você faz o que pode, mas você sabe que vai morrer e essa coisa de ter que aceitar a morte, ter que aceitar a nossa incapacidade, nossa limitação de atuação, às vezes é muito difícil para o intensivista.”* (E11 – médico)

Lidar com a morte e o processo de morrer suscita no profissional emoções que remetem à perda, não só no sentido profissional de “falha terapêutica” ou “falha no cuidado”, mas também no âmbito pessoal através de lembranças de situações vividas em sua própria história, e identificação com os familiares enlutados dos bebês. Apoiar-se no uso das tecnologias interventivas e em uma assistência mais tecnicista não cabe mais na cena do cuidado para a morte, o que coloca para o profissional a tarefa de lidar diretamente com seus

sentimentos e sofrimento ao mesmo tempo que lida com os da família, ou de recuar.

*“depois disso [presenciar a morte de um bebê nascido com as semanas que a profissional se encontrava gestante] eu não consegui mais entrar na unidade neonatal até meu bebê nascer...aliás, eu até entrava, mas não conseguia olhar para nenhum bebê mais. Eu entrava para fazer meu trabalho, conversava com as mães, mas não conseguia fazer contato com os bebês, só depois de ter meu filho” (E4 – nutricionista)*

O sofrimento que advém da perda do sentido do trabalho e a invalidação da identidade de “herói”, assim como das identificações com a família dos bebês, nos remete a uma perspectiva mais geral acerca desse processo, a saber: as influências culturais na forma como produzimos e lidamos com o sofrimento, principalmente na assistência à saúde. Além de que, testemunhar a morte é uma lembrança de própria finitude, o que pode convocar sentimentos de angústia e medo, ambos comumente rechaçados na cultura atual.

Para Kleinman e Benson<sup>73</sup>, a experiência da doença, morte e sofrimento são, antes de mais nada, experiências morais, ou seja, estão perpassadas pelos valores culturais compartilhados entre uma determinada população. Dessa forma, a vivência do sofrimento dos profissionais – ou melhor, seu ocultamento e escamoteamento – tem raízes nas práticas culturais estabelecidas e perpetuadas dentro das UTIN, que, por sua vez, são um reflexo de movimentações sociais pós-modernas. Atualmente, percebemos uma tendência a apartar da experiência humana os sentimentos e sensações desagradáveis.

Os autores sugerem ainda que o modelo biomédico e o processo de medicalização estão contribuindo para uma mudança fundamental no que se entende por vida e experiência humana: *“Medicalization makes unhappiness, anxiety, and moral anguish things that should not happen, that are not normal, and pharmacology as an end in itself could end up undermining our human ability to cope with these very normal and serious conditions”* (Kleinman e Benson, 2006. p.837).

A visão da antropologia médica nos ajuda a compreender o sofrimento enquanto um fenômeno compartilhado coletivamente e não como uma reação individual, o que é visto em pesquisas recentes.<sup>16,33</sup> Ao medicalizar essas reações, a esfera do indivíduo entra em cena e então os motivos que desencadeiam aquela situação passam a ser vistos como relativos e não como estruturais, facilitando a perpetuação de práticas de saúde que impactam negativamente o trabalhador e, em última instância, o atendimento ao paciente.

A separação entre capacidade técnica na realização de procedimentos ou raciocínio clínico e os afetos e emoções advindos do vínculo com o paciente e sua vida pregressa, tais como saber sobre sua condição socioeconômica, sua história familiar, seus desejos e projetos, é bem estabelecida no campo da saúde, mas principalmente no ambiente intensivo. Menezes<sup>72</sup> reforça que quanto maior for a complexidade do setor e seus pacientes, menos espaços as emoções têm para circular, pois os afetos atrapalhariam a capacidade técnica do profissional.

Acerca desse ponto, Kleinman e Benson<sup>73</sup> colocam que, uma vez que o sofrimento é uma experiência moral, escutar o paciente em sua dor e se

interessar por ele, faz com que o profissional passe a compartilhar aquele sentimento junto de quem está cuidando. Esse movimento tem sido evitado em função de primazia da técnica, sendo assim, os profissionais constroem subterfúgios para se afastarem ao máximo do sofrimento do outro, fragmentando seu olhar e buscando saber da doença e não do doente. Esse processo de medicalização funciona como algo que “encerra o diálogo”, o que gera a proteção desse trabalhador. Entretanto, o que percebemos muitas vezes na realidade das UTIN é uma falha dessa “estratégia”. Deparar-se com o desamparo do bebê em condição de limitação a vida e o sofrimento dos familiares é importante foco de mobilização emocional.

Essa suposta blindagem contra o sofrimento apoiada na técnica, aparece algumas vezes como medidas fúteis de investimento em bebês que já não estão respondendo às terapêuticas propostas.

*“a gente acaba fazendo muito e acaba perdendo a mão, porque a vontade de salvar é tão grande que às vezes a gente se perde[...] eu não sei se é querer salvar, querer ser o super-herói da história, se a pessoa não quer assinar um óbito.”(E5 – enfermeira)*

Entretanto, esse movimento também apresenta suas falhas e não deixa de ser difícil para os profissionais da assistência, principalmente se tratando de internações prolongadas, que invariavelmente demandarão o estabelecimento de um vínculo.

*“É sofrido, porque a gente vê essa mãe e esse pai com toda aquela expectativa no início, toda aquela ansiedade, no início eles vem cheio de dúvidas, aí passa o primeiro mês de vida, o segundo mês, os pais já começam*

*a ter mais ânimo e a equipe também vibra com eles, mas aí depois a criança tem uma intercorrência grave, então a gente vê o sofrimento desses pais. [...] às vezes, quando a criança já ta com 90 dias de internada ela faz uma sepse, fica grave e aí [...] a equipe não quer parar de reanimar porque a gente já tem todo um convívio com os pais, a gente vê o bebê crescendo, passando de 1kg.” (E12 – médica)*

O cuidado nas situações de limitação à vida dos bebês é uma modalidade de cuidado que engloba o que parece ser os restos da prática intensivista, ou seja, que se ocupa do vínculo, da preparação para a morte, que trabalha o luto dos familiares, seja pela vida do bebê ou pelo bebê perfeito imaginado, no caso de bebês com malformações importantes e/ou portadores de condições crônicas complexas. São competências que não compõem a identidade do profissional intensivista, e que são frequentemente relatadas como lacunas importantes na formação em saúde.<sup>16,34,35</sup>

Os autores afirmam que *“o cuidado no processo de morte e morrer requer conhecimentos e habilidades que ultrapassem a dimensão técnica e o modelo biomédico e tragam uma maior contextualização das perspectivas espiritual, social e filosófica sobre a vida e morte.”* (Medeiros et al., 2021. p.6) Uma vez que a falta de diálogo sobre esses assuntos e de capacitações contínuas geram sensação de despreparo da equipe. Essa sensação é por vezes amortizada quando existe a possibilidade de consultar protocolos ou equipes especializadas de cuidados paliativos neonatais, porém, essa não é a realidade de grande parte das UTIN do Brasil.<sup>31,38</sup>



Os descompassos provocados pela dificuldade de transitar entre técnica e afetos gera tensões entre as diferentes categorias dentro da equipe e sobrecarregam um momento já difícil de manejar.

*“Quando a equipe médica não tá alinhada com isso, o nosso sofrimento é muito grande, porque a gente vê que não tá indo mais, não tá respondendo, não tem mais por que continuar insistindo naquilo, mas a equipe médica continua. [...] era aquela história, a gente já tinha combinado que era um caso grave, mas como ele apresentou melhora, a equipe que tava no plantão acabou reanimando e aí voltou tudo de novo e foi mais um sofrimento pra mãe, pra família, pra equipe.”* (E5 – enfermeira)

Além da contribuição da antropologia médica, retomaremos aqui a autora Viviane Zelizer<sup>45</sup> que apresenta dois conceitos relevantes no campo da sociologia do cuidado que podem nos ajudar a refletir sobre a separação operada pelos trabalhadores entre técnica e afeto e seus impactos no cuidado. Entendemos que o cuidado técnico é aquele voltado para uma maior inter-relação com os atores não-humanos e são orientados para a cura, enquanto o cuidado nas situações limite é da ordem do afeto, do vínculo, e da atenção a outras necessidades frente a ameaça ou aproximação da morte. Como vimos anteriormente, o *ethos* da terapia intensiva parece não conceber a existência das duas modalidades juntas, sendo ela pertencentes a *esferas separadas* e opostas, que não podem e não devem se misturar.<sup>45</sup>

A autora apresenta um panorama inicial relativo à questão da intimidade e do cuidado em saúde. Sendo a primeira uma palavra que, comumente evoca emoções, sentimentos vistos como bons e autenticidade no vínculo, a ideia de

uma rotinização da expressão emocional seria visto como depreciada pois remeteria à dimensão da simulação. Entretanto, ela sustenta a posição de que cuidado e intimidade, apesar de complementares, não precisam estar necessariamente ligados.<sup>45</sup>

A partir disso, as relações que fazem fronteira com laços de intimidade, como é o caso da relação profissional de saúde – paciente, e que envolvem além do caráter de serviço prestado, a recompensa financeira, necessitaram historicamente da construção de alguns limites que as tornassem distintas. Uma das soluções encontradas foi o que os autores nomearam de visão das *esferas separadas e mundos hostis*, ela se trata de:

*“...uma acentuada divisão entre relações sociais íntimas e transações econômicas. Por um lado, descobrimos uma esfera de sentimento e solidariedade; por outro lado, uma esfera do cálculo e eficiência. Isoladas, diz a doutrina, cada esfera trabalha mais ou menos automaticamente bem. Mas as duas esferas permanecem hostis entre si. O contato entre elas produz contaminação moral. A monetização dos cuidados pessoais [...] corrompe esses cuidados. [...] Em uma versão normativa, a visão dos mundos hostis estabelece limites morais rígidos entre os domínios comerciais e íntimo. Ela condena qualquer interseção de dinheiro e intimidade por ser perigosamente corruptora.”*  
(Zelizer, 2011. p. 29)

Apesar de pesquisas sociológicas posteriores demonstrarem que “o dinheiro coabita regularmente com a intimidade e até mesmo a sustenta” (Zelizer, 2011.p. 34) Essa doutrina de pensamento segue entranhada nas diversas relações sociais, mas especialmente na formação em saúde e nas práticas da assistência, o que gera um despreparo e uma dificuldade do profissional lidar com a carga afetiva de seu trabalho. O medo da contaminação

da técnica pelo afeto resultaria na perda da eficiência e resolutividade, inviabilizando o que entendem por prestar um bom cuidado neonatal.

*“O bebê tem essa capacidade de te olhar no olho ...isso mexe demais comigo [risos] isso mexe muito. Eu tento não deixar minha sensibilidade me afetar.”* (E3 – técnica de enfermagem)

A alternativa seria então a construção de *vidas conexas*, ou seja, a diferenciação dos laços sociais de intimidade, seria feita a partir de práticas conjuntas e cotidianas que estão em constante negociação e reinvenção. Esses diferentes laços teriam suas fronteiras demarcadas no próprio relacionar-se e seriam feitos de maneira dinâmica, permitindo a circulação tanto do cuidado atento, dos afetos e emoções, como de bens econômicos e de outras formas de recompensa. Nessa operação entra em cena o conceito já abordado anteriormente de *trabalho relacional*, desempenhado pelos sujeitos para distinguir suas relações.<sup>45</sup>

A revisão de literatura nos mostrou como a formação do profissional de saúde carece de recursos que instrumentalizem os trabalhadores a lidar com os afetos – seus e dos pacientes e familiares – no âmbito do cuidado neonatal, principalmente diante de situações limitantes à vida. Salienta-se, como forma de manejo dessa lacuna, a importância de apoio psicológico para a equipe e de fomentar espaços de fala e de troca em grupo<sup>18,32</sup> Não só as pesquisas trazem esse dado, mas nosso campo também trouxe discursos que convocam o profissional ao cuidado com sua saúde mental, individualmente ou não.

*“Todo mundo ficava muito abalado mesmo.... Mas não só a terapia, a gente acabava trocando bastante com os outros colegas, de outras enfermarias,*

*outros profissionais, para saber como estavam os outros setores também. Como eu te disse, um momento de dor extrema gerou união” (E7 – assistente social)*

*“instituir mais esses espaços de discussão, que não sejam só na informalidade e na crise, quando está tudo reverberando para todos os lados. Estamos tentando instituir isso como um momento de estudo de caso, de reflexão...principalmente após o óbito de alguns bebês que acabam impactando a equipe. [...] isso é autocuidado também, refletir sobre nossas práticas. Porque mobiliza muito, esbarra na nossa própria finitude nosso limite[...] a sensação é que a gente tá trabalhando mais e o tempo todo, porque são casos que exigem muito mais em todos os sentidos [...] ao mesmo tempo, eu acho que tem integrado bastante a equipe, se a gente não trabalha junto, fica muito mais difícil.”*  
(E8 – psicóloga)

Almeida, Moraes e Cunha<sup>37</sup> observaram, em sua pesquisa, que as estratégias grupais para trabalhar os impactos da morte de bebês para a equipe se mostraram pouco efetivas, os profissionais optavam por conversas paralelas com pessoas específicas com quem mantinham laços afetivos mais fortes. O que coloca para nós o mesmo ponto levantado por Moreira et al.<sup>61</sup> de que os espaços alternativos de trocas informais da equipe funcionam como dispositivos de alívio da sobrecarga. Isso reforça a centralidade da discussão anterior sobre as relações interpessoais e de trabalho produzidas a partir das práticas em saúde.

Além disso, outro recurso enfatizado é a formação em cuidados paliativos neonatais, ou a possibilidade de convocar uma equipe paliativista via pedido de parecer, esse movimento em conjunto com a criação de protocolos específicos

para bebês em palição, ou em processo de fim de vida, visa auxiliar a equipe assistencial no cuidado direto ao paciente.<sup>34,38</sup> Inclusive os próprios trabalhadores possuem a visão de que essa modalidade de cuidado é ainda pouco difundida na neonatologia e reconhece como uma possível ferramenta de atuação.<sup>35</sup>

Apesar de reconhecermos a relevância e a robustez desse campo de práticas, percebemos que a forma como os profissionais estabelecem relações com ele reforça a lógica biomédica. Convocar os cuidados paliativos neonatais como uma alternativa aos cuidados curativos figura como um lançar mão de novas fragmentações do olhar sobre o paciente e sua família. Contribui para a compartimentalização do cuidado e terceirização do processo de fim de vida aos “especialistas”. Tal fato reproduz a lógica da medicalização da vida, perpetuando a ideia de que a morte ou a condição de limitação precisa ser considerada como algo a parte.

Nossa aposta enquanto estudo sobre as práticas de cuidado neonatal nessas situações de limitação à vida dos bebês é convidar a morte de volta ao cenário de luta pela vida. Não como algo que precisa ser evitado a todo custo, mas que se apresenta como um desfecho possível visto que é inerente ao processo de vida. Sendo assim, há que se romper com a lógica das esferas separadas e caminhar em direção a produção de práticas de cuidado conexas, que abarquem os afetos e o vínculo – e todos os desdobramentos desse vínculo ainda que a morte chegue – enquanto parte fundamental e reconhecida do cuidado.

Para tal, é necessário retomarmos a visão de Nadya Guimarães e Helena Hirata<sup>12</sup> sobre o cuidado enquanto um bem que toda a sociedade deveria se ocupar. É preciso resgatá-lo como um valor moral e desacoplá-lo de suas marcas de desvalorização. Ou seja, discutir o cuidado em saúde, em especial o cuidado neonatal, deixando de lado as questões de gênero que estão intrinsecamente relacionadas ao trabalho do cuidado e seus circuitos, a organização das equipes que remetem o cuidado apenas ao profissional de enfermagem, assim como as problematizações referentes aos laços de intimidade é contribuir para reforçar a lógica ainda operante, biologizante e tecnicista que invisibiliza as tensões e a sobrecarga do cuidado ao outro ser-humano.

## Considerações finais

A trajetória que realizei em minha formação enquanto psicóloga clínica e hospitalar foi responsável pela construção da demanda por essa pesquisa de mestrado. Percorrer os diferentes ambientes da terapia intensiva adulta e neonatal e estagiar nos ambulatórios de pré-natal de uma maternidade pública de alto risco do Rio de Janeiro também foram essenciais, uma vez que era frequente nesses espaços o manejo de situações entendidas como “*limites*”. A demanda por atendimentos da psicologia quando alguma situação-limite irrompe no cotidiano do trabalho em unidade intensiva é quase diária, o que aguçou meu olhar para observar como outros profissionais transitavam por esses eventos.

Nossa pesquisa teve então como objetivo principal, analisar as práticas de cuidado empreendidas pelos profissionais da neonatologia diante das situações de limitação à vida de bebês. Para tal, buscamos acessar as memórias de situações entendidas como difíceis, vividas por esses sujeitos. Procuramos, durante as entrevistas, resgatar essas memórias e identificar as mobilizações afetivas que ocorreram e como as mesmas repercutiram nas ações de cuidado realizadas, e na interação entre os elementos humanos e não humanos.

A princípio, o desenho da pesquisa envolveria um contato direto com os trabalhadores, através de visitas nos setores da UTIN e ambulatório de medicina fetal do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira. Nosso desejo era observar e registrar em um diário de campo essas visitas e abordar, em entrevistas narrativas, situações entendidas pelos profissionais como limites desde o diagnóstico intraútero. Porém, a pandemia de COVID-19 nos convocou a repensar a maneira como o estudo se daria, e , além

disso, somaram-se outras demandas minhas de trabalho, o que tornou inviável a entrada no campo conforme foi pensado anteriormente.

Visto que um outro desenho era necessário, optamos por um novo recorte: contemplar apenas as situações de limitação à vida de bebês que já haviam sido internados nas UTIN. A partir disso, elencamos alguns pontos de partida importantes dentro do campo do cuidado neonatal, encontrados tanto em minha prática cotidiana enquanto psicóloga de uma UTIN privada - posição assumida inclusive durante o andamento dessa pesquisa - quanto na literatura disponível. Realizamos um breve estado da arte que contou com 23 estudos acerca da percepção dos profissionais de UTIN sobre o cuidado por eles desenvolvidos entre os anos de 2006 até 2022.

Nesse acervo percebemos que os temas mais abordados foram: as estratégias de humanização do cuidado (principalmente na primeira década dos anos 2000), a inclusão da família na rotina da UTI neonatal, o manejo e impacto emocional das situações de fim-de-vida e cuidados paliativos em neonatologia e a relação entre o trabalho e saúde do trabalhador – sendo o foco desse último ponto as questões de sobrecarga emocional e estresse ocupacional.

Nosso interesse em acessar a dimensão das práticas desenvolvidas pelos profissionais da neonatologia, a partir de suas memórias, e o uso difundido de meios virtuais para realização de entrevistas, possibilitou que a pesquisa acontecesse através de conversas realizadas por vídeo chamada com participantes convidados a partir de minha rede de universos familiares e de minhas orientadoras. Apontamos aqui que, apesar desse fato ter viabilizado a pesquisa, o tempo de conclusão do mestrado aparece como um limitador do



número de pessoas entrevistadas. Reconhecemos como uma das limitações do estudo não termos conseguido alcançar o objetivo de pelo menos 2 profissionais de cada categoria. As categorias da fisioterapia, técnica de enfermagem, fonoaudiologia e nutrição tiveram apenas uma entrevistada.

As 12 entrevistas foram analisadas e discutidas extensamente com as orientadoras seguindo o modelo de análise proposto por Bertaux<sup>55</sup> o que possibilitou a extração de dois grandes núcleos de reflexão que apareceram com maior recorrência nos discursos, foram eles: o cuidado neonatal e as condições materiais de produção da equipe de saúde e o cuidado neonatal e a produção de sofrimento. A tensão entre a esfera dos afetos e das práticas e procedimentos próprios a uma unidade de terapia intensiva é um ponto que perpassa grande parte das falas e se configura, também na literatura, como uma questão central em algumas discussões.

Os debates sobre a humanização da assistência à saúde abordavam constantemente esse tópico<sup>67</sup>, principalmente quando essa discussão adentra o campo da neonatologia, no qual está em jogo o organismo e psiquismo do bebê. Há a preocupação com o desenvolvimento emocional e subjetivo desse bebê, o que convoca não só a família – principalmente a mãe e o pai – para essa cena do cuidado, mas também interpela o profissional à atrelar ao seus procedimentos técnicos, um olhar mais afetuoso e atencioso com o paciente e cuidadores. Essa particularidade das UTIN, apesar de bem compreendida e defendida por seus trabalhadores, se mostra em muitos momentos desafiadora de ser implementada. Entre as dificuldades encontradas estão: questões

organizacionais – como equipes reduzidas e sobrecarga de trabalho – e as situações de limitação à vida dos bebês.<sup>1,68</sup>

Em meio às situações-limite, se faz imprescindível a circulação de “bens de cura”<sup>69</sup>, entre eles o acolhimento e a comunicação efetiva entre trabalhadores da equipe e familiares do paciente, para que se atinja a integralidade do cuidado. Esse paradigma impõe um rompimento com a lógica biomédica, o que convoca um envolvimento diferente, menos parcial, do profissional na cena do cuidado. Essa “participação total” do trabalhador carece de incentivos estruturais, tanto físicos quanto da organização das próprias tarefas no cotidiano dos serviços. É preciso que ações de gestão caminhem junto das mudanças propostas para a ponta, rompendo com as hierarquias entre as categorias que engessam as práticas desenvolvidas nesses espaços.

As contribuições da sociologia do trabalho do cuidado, com origem nos estudos antropológicos e sociais sobre o campo do “*care*”, buscam enriquecer e expandir as reflexões possíveis sobre as práticas de cuidado neonatal que apareceram em nosso acervo. Acreditamos que conceito de “circuitos de cuidado”<sup>12</sup> ao abarcar os afetos e a relação entre os dois sujeitos como a estrutura principal que proporciona o trabalho, nos coloca frente a outros tensionamentos para o campo da saúde, que podem ajudar a fomentar mudanças estruturais.

Almejamos que as reflexões propostas pela pesquisa ressaltem a especificidade do trabalho desenvolvido nas UTIN – em especial nas situações de limitação à vida - e a importância de promover condições físicas e organizacionais que produzam práticas de cuidado relacionais, nas quais o afeto

ganhe centralidade em conjunto com a técnica, e não em exclusão. Para assim evitar o adoecimento da equipe e uma compartimentalização do cuidado através da delegação de determinados casos a equipes especializadas, como no caso das equipes paliativistas.

Reconhecemos como limitações do estudo o pouco tempo de contato com os entrevistados, o que pode ter inibido alguns profissionais a relatarem casos de maior vulnerabilidade, entretanto o material coletado no campo dialoga e se comunica ao que foi encontrado na revisão de literatura, e avança na direção da saúde coletiva, no foco das ciências sociais e humanas. O tamanho da amostra - ainda que suficiente para um trabalho de perspectiva qualitativa centrado nas narrativas dos profissionais - caso expandido, poderia enriquecer a discussão. Principalmente em relação às categorias contempladas com apenas um entrevistado e os demais funcionários das UTIN, como equipe de limpeza e secretaria.

A pesquisa então enfatiza a importância de investir em espaços afetivos para esses profissionais, nos quais eles possam se expor, reconhecer suas emoções, e se deparar com as possíveis aquisições para além dos limites de suas práticas e técnicas, assim como organizar em conjunto com os outros membros da equipe, estratégias de cuidado que não visem apenas a cura, mas sim a qualidade de vida do bebê e o diálogo e estabelecimento de um vínculo de confiança com a família. Acreditamos que essas proposições são fundamentais para realização de novos estudos e intervenções sob a ótica da saúde coletiva no campo do cuidado neonatal, tanto na assistência, gestão e formação em saúde.

## Referências

1. Moreira MEL, Braga N de A, Morsch DS, editors. Quando a Vida começa Diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal. 1st ed. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2003.
2. World Health Organization. Born too soon: the global action report on preterm birth. 2012;112.
3. Sociedade Brasileira de Pediatria. Reanimação do premauro em sala de parto: diretrizes 2016 da Sociedade Brasileira de Pediatria [Internet]. 2016 Jan. Available from: [www.sbp.com.br/reanimacao](http://www.sbp.com.br/reanimacao)
4. Rede Brasileira de Pesquisas Neonatais. Sobrevida à alta hospitalar de acordo com idade gestacional em semanas dos centros RBPN entre 2014 e 2020. [Internet]. 2020. Available from: <http://www.redeneonatal.com.br>
5. Brasil M da S. Portaria nº 930 de 10 de maio de 2012. [Internet]. 2012. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930\\_10\\_05\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html)
6. CUNHA A, PEREIRA JUNIOR J, CALDEIRA C, CARNEIRO V. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estud Psicol Camp*. 2016;33(4):601–11.
7. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Front Pediatr*. 2020 Sep 8;8:556.
8. Marc-Aurele KL. Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care. *Front Pediatr*. 2020;8:574556.
9. Guerra FAR, Mirlesse V, Baião AER. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011 May;16:2361–7.
10. Mattos RA. Integralidade, Trabalho, Saúde e Formação Profissional: algumas reflexões críticas feitas com base na defesa de alguns valores. In: Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS. Rio de Janeiro - RJ: Fiocruz; 2008.
11. Mol A. The body multiple: ontology in medical practice. Durham and London: Duke University Press; 2002.
12. Guimarães NA, Hirata HS. O Gênero do Cuidado: Desigualdades, Significações e Identidades. Cotia, SP: Ateliê Editorial; 2020.
13. Bolibio R, Jesus RC de A, Oliveira FF de, Gibelli MABC, Benute GRG, Gomes AL, et al. Cuidados paliativos em medicina fetal. *Rev Med*. 2018 Jun 15;97(2):208–15.

14. Merhy EE. O Ato de Cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: Ver - SUS Brasil: cadernos de texto. Brasília: Ministério da Saúde; 2004. p. 108–37.
15. Romanowski JP, Ens RT. As Pesquisas Denominadas Do Tipo “Estado Da Arte” Em Educação. *Rev Diálogo Educ.* 2006;6(19):37–50.
16. Medeiros JA de, Almeida Júnior JJ de, Oliveira LPBA de, Silva FRS da, Silva CC dos S, Barros WCT dos S. Morte e morrer de neonatos e crianças: relações entre enfermagem e família segundo Travelbee. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2021 Oct 18 [cited 2022 Jul 24];75. Available from: <http://www.scielo.br/j/reben/a/zwmF53rCzsR3cP6H9r7BvXh/?lang=pt>
17. Aguiar IR, Veloso TMC, Pinheiro AKB, Ximenes LB. O envolvimento do enfermeiro no processo de morrer de bebês internados em Unidade Neonatal. *Acta Paul Enferm.* 2006 Jun;19:131–7.
18. Montanholi LL, Merighi MAB, Jesus MCP de. Atuação da enfermeira na unidade de terapia intensiva neonatal: entre o ideal, o real e o possível. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2011 Apr;19:301–8.
19. Pontes K de A do ES, Oliveira SS, Gomes L, Rotenberg L. O olhar da equipe de enfermagem sobre o trabalho em uma unidade neonatal: uma intervenção com foco na atividade. *Rev Bras Saúde Ocupacional* [Internet]. 2020 Oct 9 [cited 2022 Jul 24];45. Available from: <http://www.scielo.br/j/rbso/a/yjyYDkSHkRpp4zxgL39JcXy/?lang=pt>
20. Rolim KMC, Cardoso MVLML. O discurso e a prática do cuidado ao recém-nascido de risco: refletindo sobre a atenção humanizada. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2006 Feb;14:85–92.
21. Oliveira BRG de, Lopes TA, Viera CS, Collet N. O processo de trabalho da equipe de enfermagem na UTI Neonatal e o cuidar humanizado. *Texto Contexto - Enferm.* 2006;15:105–13.
22. Costa R, Padilha MI. A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal possibilitando novas práticas no cuidado ao recém-nascido. *Rev Gaúcha Enferm.* 2011 Jun;32:248–55.
23. Brasil M da S. Atenção Humanizada ao Recém-nascido de Baixo Peso. Método Mãe Canguru. 2002.
24. Duarte ED, Sena RR de, Xavier CC. Processo de trabalho na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: construção de uma atenção orientada pela integralidade. *Rev Esc Enferm USP.* 2009 Sep;43:647–54.
25. Klock P, Erdmann AL. Cuidando do recém-nascido em UTIN: convivendo com a fragilidade do viver/sobreviver à luz da complexidade. *Rev Esc Enferm USP.* 2012 Feb;46:45–51.

26. Corrêa AR, Andrade AC de, Manzo BF, Couto DL, Duarte ED. As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. *Esc Anna Nery*. 2015 Dec;19:629–34.
27. Masson LP, Brito J, Athayde M. Dimensão relacional da atividade de cuidado e condições de trabalho de auxiliares de enfermagem em uma unidade neonatal. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2011;21:879–98.
28. Merighi MAB, Jesus MCP de, Santin KR, Oliveira DM de. Cuidar do recém-nascido na presença de seus pais: vivência de enfermeiras em unidade de cuidado intensivo neonatal. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2011 Dec;19:1398–404.
29. Araújo BBM de, Pacheco ST de A, Rodrigues BMRD, Silva LF da, Rodrigues BRD, Arantes PCC. PRÁTICA SOCIAL DA ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DO CUIDADO MATERNO AO PREMATURO NA UNIDADE NEONATAL. *Texto Contexto - Enferm* [Internet]. 2018 Nov 1 [cited 2022 Jul 24];27. Available from: <http://www.scielo.br/j/tce/a/VPjbyjf7Xh6kdTPTwqmKNKH/?lang=pt>
30. Mufato LF, Gaiva MAM. Motivos-porque da empatia de enfermeiras com os familiares de recém-nascidos em UTI neonatal. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2020 Oct 23 [cited 2022 Jul 24];41. Available from: <http://www.scielo.br/j/rgenf/a/DSzWTDQRFSKTdfHV3DhRyMN/?lang=pt>
31. Boyamian TMDL, Mandetta MA, Balieiro MMFG. Atitudes de enfermeiros em relação às famílias em unidades neonatais. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2021 Apr 5 [cited 2022 Jul 24];55. Available from: <http://www.scielo.br/j/reeusp/a/Rx8FTJD7HmLmMxQJHc7T9sB/?lang=pt>
32. Lopes RP, Oliveira RM, Gomes MS de B, Santiago JC dos S, Silva RCR, de Souza FL. Ambiente de prática profissional e estresse no trabalho da enfermagem em unidades neonatais. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2021 Sep 15 [cited 2022 Jul 24];55. Available from: <http://www.scielo.br/j/reeusp/a/85JFzyzgByrHJNTBq7Y45KB/?lang=pt>
33. Silveira CM da, Bellaguarda ML dos R, Canever B, Costa R, Knihns N da S, Caldeira S. *Coping* da equipe de enfermagem no processo morte-morrer em unidade neonatal. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2022 Mar 11 [cited 2022 Apr 18];35. Available from: <http://www.scielo.br/j/ape/a/T6FDrXFy8pZ8K6xnNGsCVgP/?lang=pt>
34. Camilo BHN, Serafim TC, Salim NR, Andreato AM de O, Roveri JR, Misko MD. Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2022 Jan 14 [cited 2022 Jul 24];43. Available from: <http://www.scielo.br/j/rgenf/a/cM4GSjhR9pXkqXD8b8bgK5C/?lang=pt>
35. Silva IN, Salim NR, Szylit R, Sampaio PSS, Ichikawa CR de F, Santos MR dos. Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em

- relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. Esc Anna Nery [Internet]. 2017 Oct 19 [cited 2022 Jul 24];21. Available from: <http://www.scielo.br/j/ean/a/mJFKV4HjxZTDLLkxvsb3DBB/?lang=pt>
36. Silva LCSP, Valença CN, Germano RM. Estudo fenomenológico sobre a vivência da morte em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Bras Enferm.* 2010 Oct;63:770–4.
  37. Almeida F de A, Moraes MS de, Cunha ML da R. Cuidando do neonato que está morrendo e sua família: vivências do enfermeiro de terapia intensiva neonatal. *Rev Esc Enferm USP.* 2016 Jun;50:122–9.
  38. Silva EMB, Silva MJM, Silva DM. Percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais. *Rev Bras Enferm.* 2019 Oct 21;72:1707–14.
  39. Ayres JR de CM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde E Soc.* 2004 Dec;13:16–29.
  40. Anéas T de V, Ayres JRC de M. Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. *Interface - Comun Saúde Educ.* 2011 Sep;15:651–62.
  41. Latour B. Terceira fonte de incerteza: os objetos também agem. In: *Reagregando o social: uma introdução à teoria do ator-rede.* São Paulo - SP: EUDFBA - EDUSC; 2012.
  42. Benetti L. Agir diante do fracasso: um ética perante as situações-limite de Karl Jaspers. *Revista Filosofia Capital.* 2011 Dec;7:3–10.
  43. Zelizer VA. Dualidas perigosas. *Mana.* 2009 Apr;15:237–56.
  44. Tronto J. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre moralidade a partir disso? In: *Gênero, Corpo, Conhecimento.* Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 1997.
  45. Zelizer VA. *A negociação da intimidade.* Petrópolis - RJ: Vozes; 2011.
  46. Guimarães NA. Casa e mercado, amor e trabalho, natureza e profissão: controvérsias sobre o processo de mercantilização do trabalho do cuidado. *Cadernos Pagu.* 2016;46(janeiro-abril):59–77.
  47. Alves CA. As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as tecituras do cuidado. [Tese de Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher]. [Rio de Janeiro]: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2014.
  48. Castro BSM. Conhecendo e reconhecendo suas casas: A desospitalização de crianças com adoecimentos de longa duração. [Dissertação de Mestrado em Ciências]. [Rio de Janeiro]: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da

- Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2017.
49. Lamego DT da C. Dimensões sociopolíticas dos problemas específicos de linguagem e aprendizagem: um estudo a partir de narrativas sobre a dislexia. [Tese de Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher]. [Rio de Janeiro]: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2018.
  50. Marins KAC. Entre o raro e o (im)preciso na construção de uma linha de cuidados na fibrose cística. [Dissertação de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e da Mulher]. [Rio de Janeiro]: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2021.
  51. São Bento PAS. Vozes de Fênix - narrativas de mulheres que se associam a partir da experiência de endometriose. [Tese de Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher]. [Rio de Janeiro]: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2016.
  52. Silva MF. Cartas endereçadas a quem desejar ler: da recusa alimentar em crianças e adolescentes com condições de saúde crônicas complexas às mensagens sobre escolhas e não escolhas. [Tese de Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher]. [Rio de Janeiro]: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2022.
  53. Moreira MCN. Configurações do ativismo da parentalidade atípica na deficiência e cronicidade. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*. 2022;(Outubro).
  54. Minayo MC de S. Ética das pesquisas qualitativas segundo suas características. *Rev Pesqui Qual*. 2021 Dec 31;9(22):521–39.
  55. Bertaux D. *Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos*. São Paulo / Natal: Paulus; 2010.
  56. Velho G. Observando o familiar. In: *A aventura sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social*. Zahar; 1978. p. 1–13.
  57. Vaitsman J. Flexíveis e Plurais-identidade, casamento e família em circunstâncias pós-modernas. Rio de Janeiro: Rocco; 1994.
  58. Pollak M. Memória e identidade social. *Revista Estudos Históricos*. 1992;5.
  59. Pollak M. Memórias, Esquecimento, Silêncio. *Revista Estudos Históricos*. 1989;2.
  60. Rios FD. Memória coletiva e lembranças individuais a partir das perspectivas de Maurice Halbwachs, Michel Pollak e Beatriz Sarlo. *Revista Intratextos*. 2013;5:1–22.



61. Moreira MCN, Souza W da S, Macedo AD de, Melo DB de. Uma Cartografia dos Dispositivos Institucionais de Humanização da Atenção à Saúde em Ambientes Hospitalares: um enfoque a partir do processo de trabalho e do associativismo em saúde. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2009.
62. Moreira MCN. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2019;24:3651–61.
63. Bonet O. Saber e Sentir. Uma Etnografia da Aprendizagem da Biomedicina. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 1999;9(1):123–50.
64. Tanabe RF, Moreira MCN. A interação entre humanos e não humanos nas relações de cuidado em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2021 Apr 7 [cited 2022 Aug 21];37. Available from: <http://www.scielo.br/j/csp/a/4QvfVTH9mV6SvqjZsq8XBgJ/?lang=pt>
65. Brasil. RDC nº 7, de 24 de fevereiro de 2010. Dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. *Diário oficial da República Federativa do Brasil*. Feb, 2010.
66. Brasil M da S. Humaniza SUS. Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS.
67. Deslandes SF. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas [Internet]. 2006 [cited 2022 Aug 25]. p. 33–47. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ens-19955>
68. Junqueira M de FP da silva, Lamego DT da C, Morsch DS, Deslandes SF. Os Desafios da Humanização em uma UTI Neonatal Cirúrgica. In: Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Place of publication not identified: SCIELO EDITORA FIOCRUZ; 2006.
69. Moreira MCN. Contra a desumanização da medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2005 Sep;10:780–1.
70. Martins PH. A sociologia de Marcel Mauss: Dádiva, simbolismo e associação. *Rev Crítica Ciênc Sociais*. 2005 Dec 1;(73):45–66.
71. Silva EM da, Moreira MCN. Equipe de saúde: negociações e limites da autonomia, pertencimento e reconhecimento do outro. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015 Oct;20:3033–42.
72. Menezes RA. Difíceis Decisões: uma abordagem antropológica da Prática Médica em CTI. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2000 Dec;10(2):27–49.
73. Kleinman A, Benson P. Culture, Moral experience and Medicine. *Mt Sinai J Med*. 2006;73:834–9.

## Anexo 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### O cuidado dos profissionais da neonatologia diante de situações limitantes à vida

**Julie Anna Barros Smith** ([julieannabsmith@gmail.com](mailto:julieannabsmith@gmail.com), cel: 21 998310402)

**Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz)**

Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro - RJ, 22250-020

Nome: \_\_\_\_\_

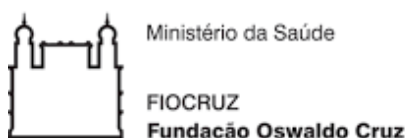
Você está sendo convidado/a a participar como voluntário do projeto de pesquisa intitulado: “**O cuidado dos profissionais da neonatologia diante de situações limitantes à vida.**” pois você é trabalhador da saúde formado há pelo menos 6 anos e atuante em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal por pelo menos 2 anos. Este documento visa assegurar seus direitos e deveres como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com a pesquisadora. Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com a pesquisadora. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

#### Justificativa e objetivos:

Esse estudo visa analisar, a partir das memórias dos profissionais de saúde, como os mesmos são mobilizados em suas práticas de cuidado diante de situações limitantes à vida em neonatologia. Para tal, irei recolher as histórias de casos percebidos como difíceis e, a partir dos relatos, buscarei identificar quais foram as repercussões práticas dessas mobilizações. Por fim, almejo analisar os elementos entendidos como importantes e/ou fundamentais para esse cuidado, a fim de contribuir para a formação em saúde e para a promoção do cuidado integral ao paciente.

#### Procedimentos:

Participando do estudo, você está sendo convidado a narrar livremente alguma situação que te marcou durante sua trajetória profissional no cuidado aos bebês na UTI Neonatal. A entrevista é semiestruturada e consiste em algumas perguntas disparadoras que abordarão: sua função, idade, tempo de serviço, sua lembrança de algum caso marcante e das reações que o mesmo te provocou e como você e outros profissionais agiram. Suas respostas serão gravadas em áudio e posteriormente transcritas. O tempo de duração da conversa é variável de acordo com os desdobramentos das perguntas.

**Desconfortos e riscos:**

Por se tratar de uma entrevista que aborda memórias de casos difíceis, é possível que você experimente algum desconforto emocional ao lembrá-los, tais como tristeza, angústia, raiva, frustração e vontade de chorar. Caso aconteça, a pesquisadora, que também é psicóloga, poderá ajudar a manejar o desconforto e, em último caso, a entrevista pode ser interrompida e retomada em outro momento.

**Possíveis benefícios:**

A participação na pesquisa tem como possíveis benefícios a oferta de um espaço para que você possa falar sobre pontos difíceis de sua atuação prática, o que possibilita uma nova elaboração daqueles fatos. A entrevista também é uma oportunidade de pensar criticamente sobre o trabalho em saúde e suscitar novas formas de atuação.

**Acompanhamento e assistência:**

Caso seja identificada, durante a sua participação na pesquisa, alguma questão que se beneficie de acompanhamento psicológico prolongado, a pesquisadora irá informar e sugerir. Após o término da pesquisa, os resultados e reflexões elaboradas na dissertação poderão ser solicitados à pesquisadora.

**Sigilo e privacidade:**

É garantido a você que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados do estudo seu nome não será citado, e nem seu local de trabalho. Você será identificado apenas por um algarismo arábico. Não serão publicados dados que possibilitem sua identificação de forma alguma.

**Custo/Reembolso para o participante:**

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, você não terá qualquer despesa com a realização da entrevista. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

**Devolutiva aos participantes:**

Será realizada uma reunião por videoconferência, em plataforma a ser definida, com os participantes que desejarem, para apresentação dos dados obtidos no decorrer da pesquisa e discussão dos mesmos em grupo. A data será agendada de acordo com a disponibilidade da pesquisadora e da maioria dos participantes interessados.



### **Garantias ao participante:**

É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Em caso de dúvidas sobre o estudo, você pode entrar em contato com a pesquisadora Julie Anna Barros Smith pelo endereço eletrônico [julieannabsmith@gmail.com](mailto:julieannabsmith@gmail.com) ou telefone (21) 998310402. Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação no estudo, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) (E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefone: 2554-1730; Fax: 2552-8491).

### **DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO**

Eu, \_\_\_\_\_ autorizo, voluntariamente, a minha participação nesta pesquisa.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento e estou ciente dos procedimentos, riscos e benefícios, custo/reembolso, confidencialidade da pesquisa e garantias do participante. Declaro, também, que recebi uma via deste documento.

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

(Assinatura do participante)

Telefone: \_\_\_\_\_

### **Responsabilidade do Pesquisador:**

Asseguro ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira e comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

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

(Assinatura do pesquisador)

## ANEXO II – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** O cuidado dos profissionais da neonatologia diante de situações limitantes à vida.

**Pesquisador:** Tatiana Wargas de Faria Baptista

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 52791421.1.0000.5269

**Instituição Proponente:** Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.112.843

#### Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_1844037, de 12/11/2021).

"Esse estudo visa analisar, a partir das memórias dos profissionais de saúde, como os mesmos são mobilizados em suas práticas de cuidado diante de situações limitantes à vida em neonatologia. Para tal, irei recolher as histórias de casos percebidos como difíceis e, a partir dos relatos, buscarei identificar quais foram as repercussões práticas dessas mobilizações. Por fim, almejo analisar os elementos entendidos como importantes e/ou fundamentais para esse cuidado, a fim de contribuir para a formação em saúde e para a promoção do cuidado integral ao paciente."

#### Objetivo da Pesquisa:

"Analisar, a partir das memórias dos profissionais de saúde do campo da neonatologia, as práticas de cuidado empreendidas diante de situações limitantes à vida."

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos:

Por se tratar de uma entrevista que aborda memórias de casos difíceis, é possível que você experimente algum desconforto emocional ao lembrá-los, tais como tristeza, angústia, raiva, frustração e vontade de chorar. Caso aconteça, a pesquisadora, que também é psicóloga, poderá

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS**



Continuação do Parecer: 5.112.843

ajudar a manejar o desconforto e, em último caso, a entrevista pode ser interrompida e retomada em outro momento. Caso seja solicitado, a pesquisadora se compromete a oferecer acompanhamento psicológico para o participante.

**Benefícios:**

A participação na pesquisa tem como possíveis benefícios a oferta de um espaço para que o participante possa falar sobre pontos difíceis de sua atuação prática, o que possibilita uma nova elaboração daqueles fatos. A entrevista também é uma oportunidade de pensar criticamente sobre o trabalho em saúde e suscitar novas formas de atuação."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto de mestrado relevante para o campo da neonatologia ao abordar situações limitantes à vida.

Metodologia clara e bem desenvolvida.

Atende à Resolução 510/16

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

1-folha de rosto [ok]

2-carta de autorização da(s) chefia(s) de setor(es)/serviço(s) [não é necessária]

3-carta do Departamento de Pesquisa -[ok]

4-projeto original/brochura do pesquisador - [ok]

5-TCLE - [ok]

**Recomendações:**

O (A) pesquisador(a) deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

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

Não há

**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_P ROJETO_1844037.pdf	12/11/2021 00:30:12		Aceito
Outros	CartaResposta_assinada.pdf	12/11/2021 00:29:01	JULIE ANNA BARROS SMITH	Aceito

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS**



Continuação do Parecer: 5.112.843

Outros	cartacompromisso.docx	12/11/2021 00:28:00	JULIE ANNA BARROS SMITH	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEProjeto2.pdf	12/11/2021 00:25:35	JULIE ANNA BARROS SMITH	Aceito
Folha de Rosto	FolhaderostoProjetoJulieSmith.pdf	21/10/2021 19:11:04	JULIE ANNA BARROS SMITH	Aceito
Orçamento	orcamentoJulieSmith.docx	20/10/2021 19:50:22	JULIE ANNA BARROS SMITH	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetodePesquisaJulieSmith.docx	20/10/2021 19:49:36	JULIE ANNA BARROS SMITH	Aceito
Outros	CartaJulie.pdf	20/10/2021 19:48:53	JULIE ANNA BARROS SMITH	Aceito
Outros	cartaorientadorasJS.pdf	20/10/2021 19:48:35	JULIE ANNA BARROS SMITH	Aceito
Cronograma	cronogramaJulieSmith.docx	20/10/2021 19:44:45	JULIE ANNA BARROS SMITH	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 18 de Novembro de 2021

Assinado por:

**Ana Maria Aranha Magalhães Costa  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br