

Artigo original

Finitude no início da vida: atuação da Psicologia na UTI Neonatal

Finitude at the beginning of life: the role of Psychology in Neonatal ICU

Finitud en el inicio de la vida: actuación de los profesionales de Psicología en las UCI Neonatales

Mariana Dalcarobo Antochevicz¹ Rosanna Rita Silva² Angela Moraes da Silva³ ¹Autora para correspondência. Universidade Estadual do Centro Oeste (Iraci). Paraná, Brasil. mariana17.dal@gmail.com²Universidade Estadual do Centro Oeste (Iraci). Paraná, Brasil.³Hospital Regional do Sudoeste Dr. Walter Alberto Pecóits (Francisco Beltrão). Paraná, Brasil.

RESUMO | INTRODUÇÃO: Os cuidados paliativos neonatais estão presentes nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTINs) como uma estratégia para garantir a qualidade de vida de bebês recém-nascidos, com uma doença que ameaça a vida, e o cuidado dos familiares que os acompanham durante o internamento. **OBJETIVO:** Esta pesquisa tem como objetivo compreender a atuação das profissionais da Psicologia no âmbito dos cuidados paliativos neonatais. **METODOLOGIA:** A pesquisa utilizou o método clínico-qualitativo e foi realizada a partir de entrevistas semiestruturadas com seis psicólogas atuantes em UTIs neonatais paranaenses. **RESULTADOS:** Para as participantes, a Psicologia, como área constituinte da equipe multiprofissional, atua na mediação entre equipe e família, no acolhimento dos familiares e na ressignificação do processo de morte. Além das dificuldades no processo de trabalho nesse espaço. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Evidenciou-se que, para as participantes, os cuidados paliativos são essenciais durante todo o processo de internamento dos bebês nas UTIs neonatais. Dessa forma, consideraram que o cenário foi permeado de muito afeto, carinho e cuidado, mesmo sendo atravessado por diversos desafios.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos. Neonatologia. Luto. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

ABSTRACT | INTRODUCTION: Neonatal palliative care is present in Neonatal Intensive Care Units (NICUs) as a way to ensure life quality and care for newborn babies, who suffer from life-threatening illnesses, and to care for the family members who accompany them during hospitalization. **OBJECTIVE:** This research aims to analyze the performance of Psychology professionals in the context of neonatal palliative care. **METHODOLOGY:** This study used the framework of Qualitative clinical research and it carried out semi-structured interviews with six professionals working in the neonatal context in the State of Paraná. **RESULTS:** For the participants, Psychology, as an integral part of the multidisciplinary team, acts in the mediation between the team and the family. It plays an important role in the reception of family members and in contextualizing the death process. In addition to the challenges in the work process. **CLOSING REMARKS:** It was evident that palliative care is essential for the participants throughout the hospitalization process in NICUs. Thus, they considered that scenario was permeated with a lot of affection, endearment and care, despite facing several challenges.

KEYWORDS: Palliative care. Neonatology. Grief. Intensive Care Units. Neonatal.

RESUMEN | INTRODUCCIÓN: Los cuidados paliativos de recién nacidos están presentes en las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatales (UCIN) como una estrategia para garantizar la calidad de vida y el cuidado de bebés recién nacidos, con una enfermedad que amenace la vida, y de los familiares que acompañan durante el internamiento. **OBJETIVO:** Esta investigación tiene como objetivo entender la actuación de los profesionales de Psicología en ámbito de los cuidados paliativos neonatales. **METODOLOGÍA:** La investigación ha utilizado la metodología clínico cualitativa y fue realizada a partir de entrevistas semiestructuradas con seis psicólogos actuantes en el contexto neonatal paranaense. **RESULTADOS:** Para las participantes la Psicología, como área constituyente del equipo multiprofesional, actúa en la mediación entre equipo y familia, en el acogimiento de los familiares y en la resignificación del proceso de muerte. Además de ser atravesada por diversas dificultades enfrentadas durante esa actuación. **CONSIDERACIONES FINALES:** Se ha evidenciado que, para las participantes, los cuidados paliativos son esenciales durante todo el proceso de internamiento de bebés en las UCIN. Así, han considerado que ese escenario fue permeado de mucho afecto, cariño y cuidado, aun siendo seguido de muchos desafíos.

PALABRAS CLAVE: Cuidados paliativos. Neonatología. Luto. Unidades de Cuidado Intensivo Neonatales.

Introdução

A morte como uma construção social sofre múltiplas influências, sejam elas culturais ou religiosas, provocando impactos na forma como os indivíduos vivenciam e são atravessados por esse fenômeno (Kovács, 1992). Apesar de se constituir como algo natural e presente no ciclo do desenvolvimento, a cultura ocidental a reveste de muitos tabus, o que leva a uma dificuldade constante de falar sobre essa temática.

O interesse da Psicologia, particularmente da psicanálise, pelas temáticas da fragilidade da vida e o medo da morte está presente desde os estudos e as discussões propostas por Freud. Portanto, o impacto e o sofrimento provocados por esses fenômenos decorrem de uma falta de controle sobre a vida, bem como a fragilidade do corpo humano perante a mortalidade podem acarretar diversos sentimentos, dentre eles o desamparo (Emrich & Lima, 2021).

O desamparo, na perspectiva freudiana, se refere aos indivíduos estarem mergulhados em um “sentimento oceânico” quando se deparam com a fragilidade da vida e o sofrimento decorrente da certeza da morte. Esse fenômeno inicia-se ainda no nascimento, após a separação física do bebê e da mãe, portanto a partir desse momento o sujeito experiencia seu primeiro contato com a angústia e o desamparo. Sentimentos os quais persistirão ao longo da vida dos mesmos, sendo evidente no contato real com a morte decorrente do adoecimento e do internamento em instituições hospitalares (Emrich & Lima, 2021).

A dificuldade em aceitar a morte levou a uma busca constante por meios de evitá-la e adiá-la. Assim, o processo saúde/doença passou por diversas transformações no decorrer dos anos e, com o avanço e modernização da tecnologia e da medicina, foi possível a redução dos índices de mortalidade. No entanto, quando a cura da doença não é mais possível e a morte se torna inevitável, é necessário garantir que este momento ocorra de forma digna e com o mínimo de sofrimento possível para o paciente e sua família (Astarita et al., 2021).

Partindo desta perspectiva, surge o conceito de cuidados paliativos (CP), o qual tem origem do latim, *palliare*, que carrega dentre seus significados proteger, amparar e abrigar (Iglesias et al., 2016). Dessa forma, o foco do tratamento não é mais a cura e, sim, o controle da dor, o alívio do sofrimento e o cuidado do indivíduo em todas as suas dimensões. Portanto, é essencial promover um cuidado especializado para os sujeitos que se encontram nessa fase derradeira de extremo sofrimento e tristeza. Os CP são caracterizados e descritos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como:

“[...] abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento, através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais.” (WHO, 2002, para. xx).

Partindo desse viés, é imprescindível a atuação de uma equipe multiprofissional composta por profissionais capacitados, de diversas áreas da saúde, que atendam as necessidades desses sujeitos. Portanto, ao se trabalhar com CP é necessário atuar em equipe para garantir a qualidade de vida e acolher o paciente em todo o contexto

de vulnerabilidade, sofrimento e luto no qual está inserido ([Pulga et al., 2020](#)).

Os cuidados paliativos também estão presentes nos contextos neonatais, adentrando as Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), cujos pacientes internados nestes espaços são bebês de zero a 28 dias de idade. Com relação ao perfil dos recém-nascidos encaminhados para os Cuidados Paliativos Neonatais, encontram-se pacientes que apresentam quadros clínicos de malformações, síndromes cromossômicas, doenças genéticas, bem como bebês prematuros, categoria definida pelo [Ministério da Saúde](#) (2011) como: crianças que nasceram antes das 37 semanas de gestação.

Ainda, de acordo com o [Ministério da Saúde](#) (2021), no cenário brasileiro ocorrem aproximadamente 340 mil nascimentos prematuros todos os anos, o que corresponde a uma média de 931 por dia ou a 6 prematuros a cada 10 minutos. O período de internação do bebê na UTIN é vivenciado pelo recém-nascido e sua família como “[...] uma situação de crise. Isso repercute, de maneira especial, na interação entre pais e seus bebês, podendo interferir na formação e no estabelecimento dos futuros vínculos afetivos familiares” ([Ministério da Saúde](#), 2011, p. 106).

Visto isto, essas famílias acabam vivenciando diversos lutos naturais da parentalidade, sejam estes relacionados ao parto ou ao bebê imaginado por elas. No entanto, esse processo é intensificado após um diagnóstico e/ou um nascimento pré-termo, no qual a família se depara com uma realidade tão diferente da fantasiada. Dessa forma, muitos sonhos e desejos acabam dando espaço para medos e preocupações, além da experiência ser atravessada por diversos sentimentos, como insegurança, culpa, receio e desamparo ([Laguna et al., 2021](#)).

Portanto, os CP neonatais se caracterizam por proporcionar, a partir de um atendimento multiprofissional e interdisciplinar, a promoção da qualidade de vida para recém-nascidos, prematuros ou com doenças crônicas incompatíveis com a vida, internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Ainda, preveem o acolhimento e suporte psicológico para seus familiares ([Astarita et al., 2021](#)).

Posto isto, é necessário direcionar o cuidado para o bebê em todas as esferas da sua vida a partir do

conhecimento sobre a sua história, a qual é anterior ao momento do seu nascimento e tende a ser rodeada de expectativas e anseios. Isso viabiliza um trabalho voltado para a sua potencialidade de vida, bem como possibilidades de existir e se desenvolver dentro de uma UTIN ([Laguna et al., 2021](#)).

Nesse momento permeado de tanto sofrimento, medo e angústia cabe à Psicologia fornecer um espaço seguro e acolhedor, no qual esses familiares se sintam respeitados e validados, bem como oferecer uma escuta para esse misto de sentimentos que os atravessa ([Santos et al., 2023](#)). Consequentemente, cabe aos profissionais garantir a potencialidade de existência do bebê e o acolhimento de seus familiares, a partir do auxílio da ressignificação da morte e elaboração dos seus lutos, além de conhecerem os desejos dos mesmos diante do óbito do bebê e auxiliá-los durante esse processo ([Laguna et al., 2021](#)).

Considerando esses aspectos, este estudo se torna relevante ao se observar que a atuação da Psicologia nas UTINs é atravessada por diversos fenômenos, já que, ao se deparar com a possibilidade da morte de um bebê, muitos profissionais ficam fragilizados e impactados, seja por questões pessoais, culturais ou de crenças religiosas, sendo importante destacar a angústia causada pela impossibilidade da cura ([Kovács, 2010](#)). No entanto, apesar da morte no início da vida ser um tabu nas sociedades ocidentais, o seu estudo é de extrema importância para a garantia da qualidade de vida dos recém-nascidos com quadros graves incompatíveis com a vida.

Todos os fenômenos supracitados promovem um sentimento de desamparo nos pais, os quais não conseguem realizar o sonho da parentalidade da forma como desejavam, já que se encontram inseridos em um contexto no qual a terminalidade pode ser uma possibilidade. Desta forma, cabe aos profissionais garantir o acolhimento, a promoção de uma escuta qualificada e o cuidado das famílias durante todo o processo ([Iglesias et al., 2016](#)).

A partir da explanação acima, a presente pesquisa teve como objetivo compreender a atuação dos(as) profissionais da Psicologia no âmbito dos cuidados paliativos neonatais. Dessa forma, visa, a partir de uma pesquisa clínico-qualitativa, conhecer quais práticas de trabalho estão presentes no cenário das Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTINs).

Metodologia

O presente estudo caracteriza-se como uma pesquisa clínico-qualitativa, a qual foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO) conforme parecer 5.522.541, e somente após a sua aprovação a pesquisa teve início.

Este método de pesquisa objetiva a aproximação da pesquisa qualitativa, a partir de uma investigação científica com o objetivo de compreender e interpretar os fenômenos das ciências humanas, com o campo da saúde, possibilitando entender o sujeito em sua totalidade. Portanto, essa metodologia se constitui a partir do direcionamento do olhar e produção de uma escuta do sujeito em sofrimento concomitantemente a uma reflexão acerca dos processos vivenciados durante esses momentos (Turato, 2003).

Dessa forma, a partir de um setting de saúde, composto pelo binômio saúde-doença, são produzidas técnicas e procedimentos para observar, descrever e compreender os aspectos presentes nesse contexto. Sendo assim, é executada a aplicação de um estudo teórico embasado em pesquisas e conhecimentos científicos, concomitantemente com uma investigação empírica. Desse modo, é realizada uma entrevista, pautada em técnicas e procedimentos fundamentais para a observação, descrição e interpretação do que é apresentado pelo indivíduo, seja de forma verbal ou não verbal, buscando assim os sentidos e significados produzidos e reproduzidos pelos sujeitos (Turato, 2003).

Os dados coletados foram analisados a partir da metodologia clínico-qualitativa. Esse método prevê a preparação do material obtido, por meio da transcrição das entrevistas e da leitura das mesmas buscando analisar a relevância ou repetição dos conteúdos. A partir disso, busca-se estabelecer categorias e subcategorias de análises dos conteúdos das entrevistas, com o intuito de ordenar essas informações e produzir novos conhecimentos, para que na sequência seja possível conectar as informações encontradas com o que existe na literatura (Turato, 2003).

Participaram da pesquisa seis psicólogas que atuam no cenário das UTINs em hospitais localizados no Estado do Paraná. Abaixo, a Tabela 1 apresenta as participantes e as principais características da sua

atuação enquanto profissionais da Psicologia nesse contexto. As participantes da pesquisa foram identificadas com nomes de borboletas, símbolo dos Cuidados Paliativos, como faz a Fundação do Câncer:

“A borboleta não vive muito, mas nesse pouco tempo, ela transforma muitas vidas. No pouco tempo de vida, ela poliniza as plantas, embeleza a natureza e deixa as pessoas mais felizes. Ela é um exemplo de que a vida não se mede só em tempo, a vida também se mede em intensidade.” (Costa & Soares, 2015, p. 640)

O primeiro contato com as participantes ocorreu via aplicativo de conversa *Whatsapp*, visando apresentar a pesquisa e convidá-las para fazer parte dela. Essa comunicação aconteceu a partir da técnica bola de neve com a mediação de uma das autoras, que trabalhava como psicóloga em uma UTIN no Estado do Paraná e, posteriormente, as participantes passaram os contatos de outras profissionais que também atuam ou atuaram na área.

Após a apresentação da proposta do estudo foi encaminhado para cada participante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Posteriormente à concordância de cada uma e assinatura do documento, foi iniciado o processo da coleta de dados com aplicação de entrevistas semiestruturadas, com um roteiro de perguntas que poderiam ser alteradas no decorrer da entrevista, a qual ocorreu pela plataforma eletrônica *Google Meet*.

As entrevistas duraram em torno de 50 a 120 minutos, abarcando assuntos que auxiliaram no conhecimento da realidade das profissionais. Dessa forma, inicialmente, buscou-se identificar como as instituições se organizam com relação aos cuidados paliativos e como eles estão inseridos na atuação das profissionais. Em seguida, foi observado quando e como ocorrem os cuidados paliativos neonatais e como a Psicologia se posiciona nesse cenário.

O material da entrevista foi transcrito, processo acompanhado pela construção das categorias de análise, a partir das temáticas comuns evidenciadas pelas participantes, que foram: Pluralidades dos Cuidados Paliativos; A singularidade dos Cuidados Paliativos Neonatais; Potencialidade do cuidado: o compromisso da Psicologia com os CP Neonatais; A iminência da morte e a possibilidade do luto; Adversidades e inconstâncias na promoção do cuidado e A sutileza e a delicadeza por trás das diretrizes e protocolos.

Tabela 1. Apresentação e caracterização das participantes

Nome	Região	TA	FC	IA	UPH	CH	ECPN	PPCPN
Borboleta-azul	Oeste	4	Estimulação Precoce em Psicanálise	Privada	Não	13H	Não	Não
Monarca-do-sul	Sudoeste	3	Esp. em Psicologia Hospitalar	Privada	Sim	4H	Não	Não
Borboleta-amarela	Centro-Oriental	8	Esp. em Psicologia Hospitalar	Pública/ Universitário	Não	60H	Não	Não
Seda-azul	Sudeste	2	Não	Filantrópica	Sim	40H	Não	Não
Esmeralda	Metropolitana	15	Mestre em Bioética	Filantrópica	Não	30H	Sim	Não
Borboleta-sombra	Sudoeste	17	Esp. em Psicologia Hospitalar	Pública	Não	40H	Não	Não

Nota: Tempo de atuação (Anos) = TA; Formação complementar = FC; Instituição em que atua = IA; Única psicóloga no hospital = UPH; Carga horária (Semanal/horas) = CH; Equipe especializada de Cuidados Paliativos Neonatais = ECPN; Protocolos e planos em cuidado paliativos neonatais = PPCPN.
Fonte: as autoras (2023).

Resultados e discussão

Cuidados Paliativos e suas múltiplas interpretações

Buscando conhecer a realidade das psicólogas entrevistadas, houve a necessidade de analisar como elas compreendem os cuidados paliativos. Dessa forma, foi possível constatar que para elas essa estratégia de cuidado não é direcionada para a preparação do paciente para a morte e, sim, garantir as potencialidades da vida do sujeito que se encontra em CP, diferentemente da percepção do senso comum, como expresso pela psicóloga Borboleta-amarela:

“Quando a gente escuta no primeiro momento, a gente acha que é sempre um cuidado que é para morte e não, é um cuidado para dar conforto, que abrange o todo, abrange o paciente, ele abrange os familiares em si, então é dar conforto na vida e não preparar para morte”.

Portanto, como apresentado pela [WHO](#) (2002), os CP têm como objetivo fornecer conforto, atender às necessidades, acolher os medos, sofrimentos e angústias tanto dos sujeitos quanto de seus familiares, quando existe o diagnóstico de uma doença que ameace a vida. Dessa forma, é um cuidado que vai além de auxiliar na transição da vida para a morte, pois tem início antes do processo ativo da mesma.

Esmeralda evidencia a importância desses acolhimentos e de um olhar diferenciado capaz de identificar as necessidades expressas nesses momentos. Contudo, ela enfatiza que, em muitos casos, não é possível garantir um cuidado integral todo momento, porém podem ser pensadas estratégias e formas de cuidado possíveis para promover o alívio do sofrimento dos sujeitos em CP:

“Cuidados paliativos são cuidados integrais, cuidados para todas as necessidades. Eu considero um pouco utópico achar que a gente vai atender todas as necessidades do paciente, a gente nunca vai conseguir, mas é sempre um olhar. Pra mim cuidados paliativos é muito mais uma filosofia do cuidado, é uma forma de entender o cuidado [...] é sempre como pensar o cuidado a partir de um olhar e esse olhar é muito rico e traz muito benefício para o paciente, para a família e para as equipes” (Esmeralda).

Dessa forma, a participante, tal como [Guedes](#) et al. (2019), descreve os CP como uma filosofia de cuidado pautada na sensibilidade e em um olhar diferenciado para o cuidado além do adoecimento. Isso quer dizer que é necessário um olhar voltado para a compreensão dos sujeitos na sua integralidade e em todas as suas dimensões, visando o acesso à garantia de todas as suas necessidades.

Além disso, para as participantes Borboleta-azul e Borboleta-sombra, corroborando [Pulga](#) et al. (2020), os CP devem ser exercidos por uma equipe multiprofissional que consiga promover o cuidado integral dos pacientes, cada um com a sua especialidade. Sendo assim, a partir desse trabalho compartilhado é possível cuidar dos sujeitos de forma singular e individual, cada um dentro do contexto de existência e dificuldades.

“Cuidado que deve envolver toda a equipe multi. É um cuidado centrado na pessoa, na família e em todas as outras partes, questão espiritual, a questão social, econômica, tudo isso envolve cuidados paliativos também [...]” (Borboleta-azul).

Ainda nesse sentido, a participante Borboleta-sombra traz no seu discurso a importância da humanização de um cuidado pautado no respeito durante todo esse processo. Para ela, se as formas de cuidado utilizadas no contexto hospitalar fossem sempre humanizadas, quando houvesse necessidade dos CP, eles ocorreriam de forma natural, sendo uma extensão dos cuidados já praticados:

“Eu vejo que o cuidado paliativo seria um ápice de humanização [...] todo cuidado deveria ser pautado nos princípios da humanização e que vão partir desse respeito a dor do outro, respeito ao corpo do outro, a rede familiar que ele tem, até a própria partida, o que a morte significa, que é tão único para cada um, e que nas realidades hospitalar são naturalizadas e mecanizadas [...] se nós disponibilizássemos um cuidado realmente humanizado para todas as pessoas

indistintamente, automaticamente nós estaríamos mais aptos para disponibilizar o cuidado paliativo, para constituir o que seria esse cuidado paliativo, porque ele seria uma continuidade desse cuidado humanizado” (Borboleta-sombra).

A Política Nacional de Humanização (PNH) foi imprescindível para a realização dos cuidados paliativos desde o seu início no Brasil, já que foi a partir dessa política que os CP ganharam destaque no país ([Alves](#) et al., 2018). Além disso, o discurso de Borboleta-sombra permite compreender a importância da PNH para a produção de um cuidado baseado na liberdade de escolha, no respeito e na qualidade das relações estabelecidas entre todos os sujeitos imersos nesse contexto.

A partir das entrevistas, é perceptível que esta forma de cuidado não tem como objetivo provocar a morte precoce ou retardar a mesma com a utilização de tratamentos e/ou medicamentos agressivos e certamente fúteis, mas buscar direcionar o olhar para o indivíduo como um todo e não mais apenas para a cura da sua doença. Pontua-se ainda, que os CP são um processo contínuo e têm como premissa compreender a morte como ela é, ou seja, um processo natural, sendo necessário então, garantir aos indivíduos que se aproximam dela possibilidades de existência e o direito a vivenciar de forma digna a própria morte ([Alves](#) et al., 2018).

A singularidade dos Cuidados Paliativos Neonatais

Para todas as psicólogas participantes da pesquisa, em concordância com [Rodrigues](#) et al. (2022), os cuidados paliativos neonatais podem ocorrer após um nascimento prematuro ou quando os bebês apresentem condições, tais como patologias metabólicas, genéticas, malformações, sofrimento fetal, incluindo anóxias e hipóxias perinatais, e ainda hemorragias cerebrais.

Com relação às síndromes raras que são diagnosticadas, por vezes, ainda na gestação, o trabalho direcionado para os cuidados paliativos se inicia ou pode iniciar durante o acompanhamento pré-natal ([Astarita](#) et al., 2021). Nos demais casos, esse cuidado diferenciado, ocorre a partir do momento em que uma doença que ameaça a vida é diagnosticada, conforme a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, a qual “dispõe sobre as diretrizes para a organização dos

cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

A internação de um bebê pode ser agente causador de muito estresse e sofrimento para a família, em especial a mãe, a qual precisa se reajustar a todas as mudanças e quebras de expectativas construídas durante a gestação ou antes do nascimento do seu filho, como apresentado pela participante Esmeralda:

“A neonatal tem as suas particularidades, então o que eu entendo, como psicóloga da UTI, é que uma das grandes questões da UTI são mães e puerpério. Então, são mães construindo uma relação com o seu bebê e quando a gente propõe e entende que as crianças estão em cuidados paliativos é construir uma relação de vida, já pensando que essa vida tem um limite, então é uma característica muito forte da neonatologia”.

Dessa forma, como descrito por [Porto](#) e [Pinto](#) (2019), o contexto da UTIN provoca uma situação de crise e fragilidade, bem como sentimentos de angústia neste momento que costuma ser tão sonhado e idealizado pelos familiares, os quais agora se deparam constantemente com a possibilidade da morte ao mesmo tempo em que constroem uma relação com o bebê.

Em decorrência da caracterização da UTIN como um ambiente que remete à dor e sofrimento, é possível destacar a necessidade da construção e adaptação da maternagem nesse contexto tão singular e desafiador ([Silva et al., 2022](#)). Isto porque é um processo permeado pela separação física, em muitos casos precoce, entre o bebê e sua mãe, logo após o nascimento, uma vez que “Quando nasce um bebê prematuro também nasce uma mãe prematura e a gente precisa dar um tempo pra essa mãe [...]” (Borboleta-amarela).

Portanto, para a entrevistada deve-se realizar uma prática integral e humanizada, promovendo o acolhimento das famílias dos bebês internados nas UTINs. Tal acolhimento, além de respeitar o seu tempo também favorece o enfrentamento de situações estressoras e de identificação que promovam impactos na relação entre mãe e bebê. Situação evidenciada também por Esmeralda, a qual relata a delicadeza da UTIN quando se pensa a fragilidade vivenciada pela mãe e a destituição do seu lugar, o qual se encontra em construção logo após o parto, quando o bebê está internado, já que “ela não pode fazer os cuidados, ela não vai se apropriando do seu bebezinho como aconteceria numa situação saudável” (Esmeralda).

Assim, a atuação dos profissionais ocorre em um momento de crise, na qual a família se encontra extremamente fragilizada, vulnerável e desamparada, em decorrência do futuro incerto do recém-nascido. Desse modo, é cabível uma intervenção que atenda às necessidades apresentadas pelo bebê e sua família ([Camargo, 2021](#)).

Nas instituições conhecidas durante a pesquisa não existem protocolos e planos de cuidados que direcionam o início e o fim dos CP, tal como a forma com a qual esse cuidado deve ser realizado. No entanto, quando a morte se torna uma premissa é necessário viabilizar um cuidado diferenciado, como relatado por Monarca-do-sul:

“Quando a gente percebe a gravidade da situação exceções são abertas, por exemplo, a mãe tem a oportunidade de estar mais tempo com essa criança [...] abre visitas espirituais [representantes religiosos para realizar batizados, por exemplo], deixa entrar mais vezes. Então, não tem um momento que a gente diz a partir de agora é cuidados paliativos, quando a gente vê que o bebê está passando por um momento de uma gravidade maior e o risco de morte é iminente essa atenção é diferente”.

Portanto, o estabelecimento desse cuidado é essencial tanto para o neonato que vivencia a finitude da vida quanto para os familiares que o acompanham nesse momento em decorrência de todos os atravessamentos apresentados acima ([Astarita et al., 2021](#)). Assim, mesmo não existindo protocolos, ainda são estabelecidas algumas ações comuns quando se observa a possibilidade da morte do bebê, como permitir que a família tenha mais contato com ele ou oferecer possibilidades de escolhas e protagonismo dos cuidadores perante a fim da vida do mesmo.

Potencialidade do cuidado: o compromisso da Psicologia com os CP Neonatais

É cabível ao psicólogo auxiliar, durante os cuidados paliativos, na garantia do conforto físico; no atendimento das necessidades psicológicas, sociais e espirituais; no atendimento das necessidades dos familiares e cuidadores; e auxiliando nas decisões da equipe multiprofissional, garantindo que os protocolos sejam cumpridos e que nenhum procedimento desnecessário seja utilizado ([Conselho Federal de Psicologia, 2019](#)).

As falas das profissionais entrevistadas foram unânimes em considerar a atuação da Psicologia imprescindível junto à equipe multiprofissional. Em suas narrativas é possível perceber essa importância no fornecimento de um olhar e uma escuta diferenciada durante o acolhimento das questões emocionais, como a ansiedade de estar em um ambiente atípico e as angústias desse momento, além de fornecer afeto, suporte e respeito às diferentes singularidades atreladas ao processo de saúde/doença.

Duas das principais características dos cuidados paliativos são: o enfoque no paciente enquanto protagonista do seu cuidado e o compartilhamento do cuidado entre equipe e família, tornando essencial o estabelecimento de uma relação segura e de confiança entre ambas as partes (Astarita et al., 2021). Tal processo merece ainda mais destaque quando essa estratégia de cuidado adentra o contexto neonatal, já que o paciente em si não tem condições para fazer as próprias escolhas referentes ao seu cuidado.

Pensando essa questão, Monarca-do-sul destaca a importância da Psicologia realizar o intermédio entre família e equipe de assistência. Essa ação permite a criação de uma relação médico-paciente/família e, conseqüentemente, uma comunicação clara, efetiva e respeitosa entre ambas as partes, incentivando o papel ativo da família nos cuidados ao bebê (Guedes et al., 2019). Desta forma, é construído um senso de corresponsabilidade pelo cuidado, o qual favorece as escolhas e tomadas de decisões da família, validando o seu lugar enquanto participante do cuidado do bebê, como discorrido por Esmeralda:

“A gente precisa intervir, como psicólogas, com este olhar [...] validar que a família é importante nesses cuidados, na vinculação com a criança, e ajudar as equipes a darem espaço para esses pais, porque a equipe tem a boa intenção de exercer todos os cuidados da melhor forma possível, mas toma um espaço muito grande que poderia ser dos pais [...] Então, nesse sentido a gente vai validando para a mãe o lugar dela”.

Considerando esses aspectos endossados nas entrevistas realizadas, é possível perceber que os cuidados paliativos são realizados de forma efetiva quando o trabalho ocorre em equipe (Pulga et al., 2020). Dessa forma, todos os profissionais podem fazer parte desse cuidado, compartilhando seus conhecimentos

e suas opiniões referentes a cada caso, com o intuito de realizar o cuidado completo desse bebê e seus familiares. Tal aspecto foi destacado na fala de Borboleta-sombra ao relatar que os casos em que foram estabelecidos os CP ocorreram após discussões com todos os profissionais da equipe.

Por se tratar de um contexto neonatal, a imprevisibilidade se torna uma constante nessa realidade, todos os dias podem ser observadas mudanças e alterações no quadro clínico do bebê, assim como nos aspectos físicos e psicológicos da família (Pulga et al., 2020). Portanto, duas participantes denotam a importância das reuniões de equipe, toda semana e em dias específicos, para a troca de informação entre os profissionais e o estabelecimento do cuidado, prognósticos e objetivos do tratamento adequado para cada caso. Além disso, são momentos nos quais a Psicologia pode se posicionar enquanto especialista na área e ter conhecimento das dificuldades enfrentadas pelos bebês e seus familiares.

A comunicação clara, adequada e empática exercida pelas equipes de saúde é uma responsabilidade ética, além de ser uma ação imprescindível nos CP (Pulga et al., 2020). Durante a entrevista com as profissionais foi perceptível, a partir de suas falas, a importância da Psicologia no estímulo da equipe para a comunicação assertiva com os familiares, bem como no acompanhamento dos mesmos durante e após a comunicação de notícias difíceis, momento no qual é realizado o acolhimento e a avaliação da compreensão da família sobre o quadro clínico do bebê, da mesma forma que a sua capacidade de elaboração da situação.

Quando a comunicação é efetiva, afetiva e empática, auxiliando para uma melhor compreensão da família, os cuidados paliativos podem ser desenvolvidos de forma fluida e orgânica:

“[...] quando os pais entendem realmente o que está acontecendo as coisas fluem naturalmente. Então assim, no final de semana foi a reunião, a mãe trouxe a roupinha de casa, elas fizeram mêsversário para ela, a gente fez os irmãos todos entrarem, eles desenharam antes de entrar e a gente colou na parede e de sábado para domingo depois da visita dos irmãos ela faleceu” (Borboleta-amarela).

“Embora seja uma situação difícil falar que aquele bebê pode partir ou que é irreversível, a possibilidade de diálogo da equipe com os pais de alguma maneira possibilitou que essa experiência não fosse tão dolorosa” (Borboleta-sombra).

Além disso, como apresentado por [Camargo](#) (2021) faz parte do papel da Psicologia realizar o acolhimento dos familiares, quando estes se encontram nesse momento de extrema fragilidade e vulnerabilidade. Esse acolhimento ocorre a partir da chegada da família no hospital, podendo ser desde os mais rotineiros até os mais específicos dentro da realidade do bebê, como a ambientação da família, ou seja, apresentar a instituição e a rotina até o acolhimento durante um procedimento de emergência no qual o bebê será submetido.

É fundamental que o profissional se coloque à disposição para escutar as fragilidades, acolher os medos, assim como estar sensível e atento às necessidades e angústias da família:

“Então, o acolhimento ele vai conforme o caso, conforme o que a equipe também traz dessa família, as intervenções às vezes são mais diretas, às vezes são mais em forma de acolhimento, tudo depende do vínculo que eu tenho com essa família também, da transferência que já foi estabelecida e daquilo que já foi colhido durante o acompanhamento, para pensar ali o que é melhor e o que não é naquele momento” (Borboleta-azul).

Outro aspecto que pode ser trabalhado por estes profissionais, que é destacado por Esmeralda, é o trabalho com os irmãos mais velhos. Para a psicóloga, os bebês em CP têm uma complexidade muito alta, podendo vir a óbito rapidamente, e os irmãos não conseguem ter contato com esses bebês ao mesmo tempo em que criam muitas expectativas sobre tê-los em casa. Dessa forma, ela relata organizar e viabilizar a visita dos irmãos mais velhos sempre que possível, além de elaborar, com a equipe multiprofissional, cartinhas a partir do que os pais relatam sobre os filhos que precisaram deixar em casa, com a finalidade de criar uma comunicação com esses irmãos, os tornando parte do processo.

“Então, essa cartinha a gente faz como uma forma bem lúdica de comunicar pra esse irmão “eu pedi pras tias escreverem essa cartinha pra dizer que eu tô aqui,

porque eu preciso desses cuidados” e a gente faz o enredo de contar a história desse bebezinho aqui e o quanto nós, enquanto a equipe, estamos cuidando, que o nosso objetivo é que esse neném vá pra casa, vá brincar e vá pra escola junto com ele” (Esmeralda).

Essa estratégia contribui para a transmissão de informações sobre o que está acontecendo com o bebê, a diminuição do estresse e da ansiedade dos irmãos que muitas vezes estão ansiosos ou nervosos com a situação, além de possibilitar a construção dos laços entre os mesmos ([Valansi & Morsch](#), 2004).

A iminência da morte e a possibilidade do luto

A maternidade é um momento único e singular na vida de cada mulher, sendo este momento carregado de expectativas, medos e sentimentos conflitantes. No decorrer da gestação os pais criam expectativas e planejam uma gravidez tranquila e sem problemas, além de personificar o bebê, idealizando suas características físicas e de personalidade, fantasiando então um bebê perfeito, algo totalmente diferente do que realmente acontece, o que por sua vez é um fator de grande sofrimento para a família, em especial a mãe, a qual vivencia o luto do filho ideal ([Porto & Pinto](#), 2019).

Tendo isso em vista, Borboleta-amarela e Esmeralda destacam a importância de fornecer um espaço para que a mãe consiga entender e falar sobre seus sentimentos contraditórios, tal como auxiliá-la na construção da maternidade e do seu lugar de mãe em paralelo com a possibilidade da perda. Em muitos casos, existe um medo constante de estar perto do bebê ou de investir emocionalmente neste, já que os pais acabam vivenciando a incerteza da continuidade da vida do seu filho. Durante esse momento tão doloroso e conflitante para uma família se torna essencial, a partir de uma escuta ativa, conhecer quais as vontades e necessidades dos mesmos, visando trazer-lhes conforto e minimizar seu sofrimento ([Silva et al.](#), 2022).

Assim, para Borboleta-azul e Borboleta-amarela, a partir dos CP é possível fornecer um cuidado que propicie dignidade e promova a garantia da qualidade de vida do bebê e de seus familiares. O que é realizado através da abertura de exceções para visitas, da escuta dos desejos da família nesse momento, o que é subjetivo e específico de cada uma, e fazer o possível para garantir que essas vontades sejam asseguradas.

O cuidado e o acolhimento contribuem para que esse momento seja vivido mais intensamente, explorando todas as possibilidades de contato, de vínculos e de simbolização (Laguna et al., 2021). E quando há possibilidade da morte, todo esse trabalho tem um efeito na elaboração do luto, favorecendo para que esse processo ocorra de forma mais saudável.

Por esse viés, durante as entrevistas foi perceptível a atuação da Psicologia direcionada para o acolhimento dos familiares durante esse momento. Desse modo, busca simultaneamente conhecer a realidade do quadro clínico desse bebê e os desejos de seus familiares durante o seu processo ativo de morte para, a partir disso, proporcionar a ampliação das visitas, realizar batizados, entre outros elementos importantes para cada família.

Visto isso, um aspecto destacado por Monarca-dosul e Borboleta-sombra é a importância de trabalhar o luto antecipatório com os familiares. Esse luto refere-se a quando a morte ainda não aconteceu, no entanto, por causa das condições de saúde do bebê ela acaba sendo antecipada e esperada. Assim, é possível que a família consiga elaborar a perda gradualmente, no decorrer do adoecimento, visando um preparo para essa morte que pode vir a acontecer e, conseqüentemente, buscando a redução do sofrimento (Bisotto et al., 2021).

Esse momento é permeado por diversos sentimentos e conflitos, já que ao mesmo tempo em que os pais se preparam para perder o seu filho ainda têm esperanças de que ele sobreviva. Nesse contexto, a Psicologia é fundamental:

"[...] nesse lugar do autorizador, que não é só do psicólogo, mas o psicólogo representa muito, porque está nesse corpo a corpo com a família, de você permitir que cogite-se a perda, permitir que sofra, permitir que viva aquele momento da maneira que tem que ser vivido" (Borboleta-sombra).

A UTIN é um cenário vivenciado de forma única e singular por cada família, sendo necessário então, construir uma atuação baseada em cada particularidade e especificidade exposta por esses sujeitos, as quais vão desde o entendimento sobre o processo até as vivências anteriores ao internamento (Bisotto et al., 2021). Além disso, fornecer esse espaço de escuta, suporte psicológico e elaboração gradual da

possibilidade da morte também é uma forma de lidar com o desamparo da família, a qual está vivenciando a fragilidade da vida e a incapacidade de fazer algo perante esse acontecimento (Emrich & Lima, 2021).

A morte de um bebê é um evento estressor que além de representar uma quebra de expectativas frente a todos os sonhos, fantasias e planos feitos por essa família, também simboliza a incapacidade dos pais protegerem e realizarem o cuidado do seu filho. Dessa forma, essa situação pode ser atravessada por múltiplos sentimentos de tristeza, frustração, culpa, incapacidade e/ou fracasso (Laguna et al., 2021). Nesse momento, é importante, para que esse luto aconteça de forma mais saudável, permitir que a família se aproprie dos cuidados do bebê para além da doença. Assim, há a possibilidade de construir memórias e afetos que possam ressignificar esse momento, como evidenciado abaixo:

"[...] essa família precisa se apropriar do corpo daquele bebê que está ali, do seu significado, do que foi construído na gestação, não só da doença, do diagnóstico, porque o que vai ficar depois no luto? Vai ficar só o diagnóstico, o óbito [...] eles tem que se apropriar desse cuidado, é o cuidado possível nesse momento e é o que eles vão levar depois" (Borboleta-azul).

Contudo, uma das profissionais entrevistadas relatou, diferentemente das demais, uma grande dificuldade em trabalhar o luto antecipatório com os familiares ou até mesmo conversar com eles sobre a possibilidade de o bebê vir a óbito. Ainda que essa estratégia de cuidado seja considerada essencial para o processo de luto dos familiares, cabe à Psicologia respeitar os limites e interesses dessa família, aceitando seu posicionamento ao mesmo tempo em que os acolhe:

"São raras as famílias onde a gente consegue trabalhar um luto antecipatório, onde tem uma, acho que é difícil falar em aceitação plenamente, mas uma abertura para esse caminho digamos [...] são muitos raros os casos, a grande maioria, até por defesa e todos esses tabus que regem a existência, eles tendem a manter uma negação até o fato se concretizar [...]" (Borboleta-sombra).

Além disso, para ela, bem como Massocatto e Codinhoto (2020), é muito bom e gratificante quando o profissional consegue acessar o outro de alguma forma e tem abertura para trabalhar essa temática.

Isso ocorre porque a família, quando acontece o óbito do bebê, pode vivenciar de alguma forma o luto antecipatório, permitindo que esse momento seja cercado por serenidade e paz, ao invés de ser carregado de sofrimento.

Quando essa morte deixa de ser uma possibilidade, os cuidados biomédicos não são mais eficientes e a terminalidade da vida se torna uma realidade, as ações da Psicologia se tornam essenciais tanto com a família quanto com a própria equipe (Pulga et al., 2020). Para Borboleta-sombra, esse momento é um dos mais difíceis para a Psicologia, sendo necessário estar pronto e preparado para todas as intercorrências que podem se fazer presentes.

“Então, gerenciamento de óbito a gente não tem hora pra acabar [...] o psicólogo tem que se entregar totalmente para aquele momento, porque indiscutivelmente não tem nenhuma situação mais extrema pro psicólogo acolher do que as situações de óbito (Borboleta-sombra)”.

No entanto, em decorrência das baixas cargas horárias das profissionais, do excesso de trabalho para o número reduzido de psicólogas e/ou ainda pela resistência da equipe com a Psicologia, muitas vezes, os rituais de despedida e o acolhimento nesses casos acaba não sendo realizado pelas profissionais, como trazido por Monarca-do-sul e Esmeralda. Visto isso, as ações da equipe multiprofissional se tornam essenciais durante esse momento, evidenciando o acolhimento do sofrimento como uma estratégia de cuidado para além da Psicologia, diferentemente das concepções pré-estabelecidas socialmente (Camargo, 2021).

Durante esse momento, existe uma tendência dos familiares se encontrarem perdidos, confusos e permeados por diversos sentimentos de angústia e tristeza. Portanto, cabe à Psicologia, quando chamada, oferecer para essa família um local seguro e uma escuta, a partir da qual eles se sintam acolhidos, possam se expressar e tenham acesso ao que desejaram para a vivência desse processo de forma segura e sem julgamentos (Laguna et al., 2021). Uma das participantes descreve como os profissionais da área devem proceder nessas situações:

“[...] é estar junto naquele momento, eu sempre falo, não se preocupem em falar nada, é muito mais a tua presença e você estar ali e a família saber que pode contar com você do que você falar, até porque nada que você fale vai adiantar alguma coisa e se tem alguém que vai falar é a família, a família sempre vai falar alguma coisa [...] então no óbito a gente acompanha desde o começo até o final, até essa família sair do hospital” (Borboleta-amarela).

Além disso, para todas as profissionais entrevistadas, tal como Laguna et al. (2021) torna-se essencial se pôr à disposição da família e fornecer um espaço para que essa consiga falar sobre esse momento. Isto é, auxiliá-los a identificar e expressar suas emoções, tirar suas dúvidas quando elas surgem e acolhê-los durante todo o processo, para então iniciar o processo de elaboração do luto e da perda.

Dentre as estratégias presentes nas instituições participantes da pesquisa, destaca-se propiciar rituais de despedida. Um exemplo são as cartinhas com a marca do pé e uma mensagem padronizada, para simbolizar a despedida do bebê, além de uma caixa de lembranças com todos os objetos utilizados durante a internação, como a pulseira de identificação, uma mecha de cabelo, entre outros.

“Com as famílias é a escuta, o lugar de escuta, de construção de uma história, de criação de marcas dessas crianças, carimbar um pezinho é criar uma marca, essas cartinhas vão ficar guardadas pra sempre, independente da criança sair com vida ou não, criação de lugar, ajudar essa família a construir um lugar pra essa criança no seu imaginário e poder, em muitos casos, viver o luto antecipatório dessas perdas também” (Esmeralda).

Assim, ações como fornecer a possibilidade de pegar o bebê no colo e vestir nele a roupa que a família deseje, por exemplo, possibilitam à mãe contato com a realidade do óbito, o que pode auxiliar no processo de luto. Por fim, também faz parte da atuação das psicólogas auxiliar nos trâmites legais e no contato com a rede de apoio desses pais, para que essa possa apoiá-los e participar desse momento, além de auxiliá-los nas burocracias consoantes ao óbito (Laguna et al., 2021). Nesses casos, para Esmeralda e Seda-azul, essa ação também é uma forma de cuidado, pois os pais se encontram extremamente fragilizados para lidar com toda a documentação necessária após o óbito da criança.

Adversidades e inconstâncias na promoção do cuidado

Buscando conhecer a Psicologia dentro do contexto dos cuidados paliativos neonatais foi possível se deparar com diversos desafios e dificuldades que passam a atuação das profissionais atuantes nesse cenário. Foram citados o número reduzido de psicólogas(os), baixas cargas horárias para atender todas as demandas, dificuldades de realizar o trabalho em equipe, falta de protocolos, entre outros.

Apesar de ser uma área de estudo em constante evolução e com um número cada vez maior de estudos e pesquisa, os cuidados paliativos ainda são compreendidos, por muitos profissionais, como fim do cuidado ou do tratamento, como se, ao encaminhar um paciente para essa estratégia de cuidado, eles estariam desistindo do mesmo (Rodrigues et al, 2022).

Uma das seis participantes da pesquisa atua em um hospital que pratica os cuidados paliativos neonatais, a partir de equipes especializadas de cuidados específicos. Nos demais locais, duas apresentam equipes especializadas e protocolos específicos apenas para os cuidados paliativos adultos, principalmente casos oncológicos, e nos outros três hospitais não há protocolos ou diretrizes para a realização dessa estratégia de cuidado.

Para Borboleta-amarela e Borboleta-sombra, mesmo as pessoas apresentando uma resistência à morte em si, existe uma maior dificuldade em lidar com tal acontecimento quando associado à criança:

“Na neonatologia eu vejo que as barreiras ficam ainda maiores [...] parece que é inaceitável falar em cuidados paliativos para um bebê, como se a gente tivesse tirando a potência daquela vida ou desistindo daquele bebê que poderia vir melhor, mas porque mais uma vez está sendo atravessado por essa visão equivocada do cuidado paliativo” (Borboleta-sombra).

Isso ocorre porque ao falar sobre a morte de uma criança se destoa do imaginário social, no qual existe um ideal de vida que segue um ciclo: nascer, crescer e morrer (Alves et al., 2018).

Outro fator que influencia a implantação dos cuidados paliativos em UTIs Neonatais é a formação em saúde (Alves et al., 2018). A maioria dos profissionais da área são ensinados a salvar vidas e não perdê-las,

como evidenciado por Borboleta-amarela no trecho a seguir:

“[...] essa dificuldade está primeiro na formação, a gente olha para uma formação que é muito focada no tentar até o final e a vida do paciente, então eu tenho que fazer esse paciente sobreviver a qualquer custo, então eles já vem dessa formação acadêmica, nesse sentido, muito assim, com esse pensamento, eu acredito que isso dificulta muito (Borboleta-amarela)”.

Através do relato de Borboleta-sombra foi possível identificar que a resistência à morte é recorrente na realidade brasileira. A dificuldade de aceitação da morte pode ser compreendida como algo além de um problema ou impossibilidade de atuação das equipes de saúde. Nesse sentido, pode ser transformada em um cuidado humanizado, a partir do qual as pessoas consigam expressar e vivenciar suas fragilidades ao mesmo tempo em que demonstram para a família o carinho e cuidado por ela e por seu bebê, como evidenciado a seguir:

“A gente tem bastante resistência e eu, hoje em dia, já não vejo isso como um problema, eu vejo isso como uma condição humana, nós temos resistência à morte, ninguém quer. Recentemente a gente perdeu um bebê [...] e no momento em que ele foi a óbito a equipe inteira do espaço onde ele estava se emocionou [...] e a gente percebeu que não foi uma descompensação geral, não foi um problema isso ter acontecido, a mãe ficou extremamente grata, ela viu o carinho que essas pessoas tem e tinham pelo seu bebezinho, ela recebeu todo o apoio [...] ninguém está sentindo o que ela sente, mas é uma forma de solidariedade e nessa situação o que eu achei mais importante foi o quanto isso foi genuíno, quanto foi verdadeiro as pessoas mostrarem a sua fragilidade, expressarem aquilo que elas estão sentindo” (Esmeralda).

Visto isso, possibilitar à equipe externalizar e verbalizar essa vivência permite que cada profissional ali presente entre em contato com a sua parte humana e empática. Dessa forma, esses momentos que viabilizam expressar os sentimentos, além de fazer bem para a equipe, tendem a facilitar esse processo para a família, a qual pode ressignificar essa morte de uma forma especial (Astarita et al., 2021). Além disso, podem deixar uma marca nessa família que vai levar desse momento, repleto de dor e sofrimento, a beleza desse cuidado e acolhimento, e no futuro pode retomar com afeto essa saudade e esse vazio que fica.

A sutileza e a delicadeza por trás das diretrizes e protocolos

Apenas três das seis instituições conhecidas têm um protocolo de cuidados paliativos para todas as áreas do hospital, abrangendo os cuidados de fim de vida neonatal. Contudo, algo evidente nas entrevistas é que, diferentemente do proposto pela [WHO](#) (2002), os CP não são estabelecidos quando uma doença que ameaça a vida é diagnosticada, ou seja, nas instituições conhecidas durante a pesquisa, apenas quando o risco de morte é iminente essas estratégias de cuidado são envolvidas buscando a promoção da qualidade de vida e o conforto do bebê e seus familiares.

As diretrizes voltadas para os cuidados paliativos neonatais e os protocolos assistenciais são fundamentais para garantir que esse cuidado humanizado aconteça, atingindo os objetivos dos cuidados paliativos: assegurar que tanto os bebês internados nesses espaços quanto seus familiares tenham acesso à qualidade de vida, alívio do sofrimento e que sejam amparados em todas as esferas da vida, desde físico e social até psicológico e espiritual [WHO](#) (2002).

Para Borboleta-amarela, Esmeralda e Borboleta-sombra, esses recursos são importantes para que os profissionais entendam que existem normativas para eles seguirem, para que seja possível estabelecer uma linha de cuidado concisa e adequada para cada sujeito em cuidados paliativos. Além disso, trata-se de um aspecto preconizado pelo SUS para que todos os fluxos de trabalho sejam documentados de modo que, na ausência de algum profissional, ou da própria equipe, o cuidado ainda ocorra da melhor forma possível.

Em sua maioria as equipes são compostas por diversos profissionais, que tiveram diferentes formações, com visões de mundo, sujeito e vida díspares e cada um com sua história de vida. Dessa forma, a formulação de diretrizes que estruturam a construção e desenvolvimento dos cuidados paliativos permite a orientação desses profissionais, auxiliando na comunicação de forma clara e concisa. Estabelecendo melhores estratégias para o cuidado do bebê e seus familiares enquanto equipe multiprofissional ([Rodrigues et al., 2022](#)).

Além disso, a construção de protocolos em CP possibilita que os profissionais possam ampliar seus conhecimentos sobre essa temática, discutir com os demais profissionais, assim como pensar e rever sua atuação. Sobre isso, Monarca-do-sul destaca que a construção dos protocolos ocorre a partir da participação de toda a equipe multiprofissional, buscando que todos a partir de seus conhecimentos e pontos de vista possam pensar o que é possível fazer quando não existe mais uma cura para a doença.

As diretrizes e protocolos também são fundamentais para que, a partir dos critérios de elegibilidade e normativas estabelecidas, os cuidados paliativos possam ser implementados logo após o diagnóstico da doença, melhorando a qualidade de vida do bebê e seus familiares ([Santana et al., 2019](#)). Apesar de ser algo fundamental para a implantação e organização do cuidado, é necessário olhar para tal processo para além de algo rígido e inflexível, como descrito no fragmento a seguir:

“Porém, eu sempre penso que os protocolos também têm as suas exceções, a gente não pode engessar o cuidado, o atendimento no protocolo, porque a gente perde a humanidade [...]. São pequenas sutilezas que a gente vai entendendo que traz dignidade, que traz cuidado pras crianças e às vezes isso não está no protocolo [...]” (Esmeralda).

“Então, eu entendo os protocolos como um instrumento muito positivo que vem melhorar as possibilidades de atuação, mas não vejo como algo estático, eu penso que é algo que tem que tá sempre sendo discutido, adaptado [...] porque vai representar toda essa questão de você estudar sua prática, rever sua prática, discutir a prática, mas na cultura institucional ainda é algo que não está totalmente incutido na cabeça das pessoas, muito pelo contrário, acho que é raríssimo o profissional que recorre a um protocolo entendeu o processo” (Borboleta-sombra).

A partir dos relatos das entrevistadas foi possível perceber que apesar da importância dessas ferramentas, os cuidados paliativos vão além de protocolos e diretrizes, eles são cuidado, dignidade, humanidade e respeito pelo outro e sua vida. Isso quer dizer que, mesmo sendo essenciais para que os CP se concretizem e sejam efetivados, os protocolos não podem ser limitantes, pois algumas formas de afeto não podem ser mecanizadas.

Considerações finais

A partir deste estudo foi possível a aproximação com a realidade laboral de psicólogas atuantes em UTIs Neonatais no estado do Paraná. Foi possível visualizar as possibilidades e potencialidades da atuação que atravessam o seu fazer enquanto profissionais da Psicologia, bem como as dificuldades e desafios também presentes no seu trabalho.

A rotina hospitalar é muito dinâmica e está em constante mudança, sendo esse fenômeno refletido na pesquisa, já que cada nova entrevista possibilitou novas descobertas, novos olhares e entendimentos de que muitas dificuldades se repetem ao mesmo tempo em que muitas realidades diferem em cada lugar. Assim, um aspecto recorrente em todas as instituições é a importância da Psicologia no cuidado, acolhimento e na escuta dessas famílias atravessada pela angústia, sofrimento e desamparo.

A atuação dos profissionais da Psicologia no contexto dos cuidados paliativos neonatais é essencial na mediação entre a tríade: paciente, família e equipe. Assim, esse trabalho é fundamental para que a comunicação entre os sujeitos ocorra de forma acessível, acolhedora e respeitosa. Outro aspecto dessa atuação é fornecer um espaço de escuta, acolhimento e afeto para os familiares, desde a internação e encaminhamento do bebê para os cuidados paliativos até o óbito, quando ele acontece. Nesses casos é possível promover a possibilidade de conhecer o desejo dos pais durante o final de vida do filho, a visita de irmãos e demais familiares, e a possibilidade da resignificação da vida e morte desse bebê.

A atuação do profissional da Psicologia é atravessada por inúmeros desafios e dificuldades. Sejam elas as baixas cargas horárias, a resistência e a dificuldade de aceitação da morte por parte dos profissionais da saúde ou até a falta de diretrizes e protocolos específicos de cuidados nesse contexto.

No entanto, foi um achado de pesquisa que, apesar de todas as dificuldades e desafios, cada uma das profissionais se dedica e se esforça para que, mesmo os cuidados paliativos neonatais não estando estruturados e delimitados dentro das suas instituições, cada bebê tenha acesso às potencialidades da sua vida, mesmo essa sendo tão breve. Além disso, buscam, mesmo que em um curto período

de tempo, cuidar, acolher e fornecer possibilidades para as famílias que se encontram extremamente fragilizadas, porque pequenas sutilezas fazem a diferença nesse momento.

Contribuições dos autores

Antochevicz, M. D. participou da elaboração da pergunta de pesquisa, delineamento metodológico, busca e análise de referências bibliográficas, coleta e interpretação dos resultados, e redação do artigo científico. Silva, R. R. colaborou com a concepção da pergunta de pesquisa, delineamento metodológico, busca e análise de referências bibliográficas, e a escrita do artigo científico. Silva, A. M. auxiliou na busca e análise de referências bibliográficas, coleta e interpretação dos resultados, e redação do artigo científico. Todas as autoras revisaram e aprovaram a versão final e estão de acordo com sua publicação.

Conflitos de interesses

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo, mas não se limitando a subvenções e financiamentos, participação em conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc.).

Indexadores

A Revista Psicologia, Diversidade e Saúde é indexada no [DOAJ](#), [EBSCO](#) e [LILACS](#).



Referências

- Alves, A. M. F., França, M. L. R., & Melo, A. K. (2018). Entre o nascer e o morrer: cuidados paliativos na experiência dos profissionais de saúde. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 31(1). <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.6712>
- Astarita, J. G. A., Santos, C. S. S., & Salle, A. G. (2021). Cuidado paliativo em Neonatologia: estratégias de enfrentamento da equipe multiprofissional. *Diaphora*, 10(3), 24-31. <https://doi.org/10.29327/217869.10.3-4>

- Bisotto, L. B., Cardoso, N. O., & Argimon, I. I. L. (2021). Luto antecipatório materno: uma revisão integrativa nacional. *Revista do NUFEN*, 13(1), 98–113. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912021000100008
- Camargo, B. M. (2021). Atuação da psicóloga hospitalar diante da ocorrência de morte perinatal. *Pretextos - Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas*, 6(11), 95–114. <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/25989>
- Conselho Federal de Psicologia. (2019). *Referências técnicas para atuação de psicólogos(os) nos serviços hospitalares do SUS*. Conselhos Regionais de Psicologia, Centro de Referência Técnica em Psicologia e Políticas Públicas. https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2019/11/ServHosp_web1.pdf
- Costa, M. F., & Soares, J. C. (2015). Livre como uma borboleta: simbologia e cuidado paliativo. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 18(3), 631–641. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14236>
- Emrich, F. C. G., & Lima, P. M. R. (2021). O Desamparo na UTI: Uma Análise Psicanalítica da Experiência de Pacientes em um Hospital Universitário. *Revista Subjetividades*, 21(2), e10551. <https://dx.doi.org/10.5020/23590777.rs.v21i2.e10551>
- Guedes, A. K. C., Pedrosa, A. P. A., Osório, M. O., & Pedrosa, T. F. (2019). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde. *Revista da SBPH*, 22(2), 128–148. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000300008
- Iglesias, S. B. O., Zollner, A. C. R., & Constantino, C. F. (2016). Cuidados paliativos pediátricos. *Residência Pediátrica*, 6(Suppl. 1), 46–54. <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2016.v6s1-10>
- Kovács, M. J. (1992). Morte no processo do desenvolvimento humano. A criança e o adolescente diante da morte. In M. J. Kovács (Coord.). *Morte e Desenvolvimento Humano* (pp. 48–57). Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2010). Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *Mundo Saúde*, 34(4), 420–429. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mis-32245>
- Laguna, T. F. S., Lemos, A. P. S., Ferreira, L., & Gonçalves, C. S. (2021). O luto perinatal e neonatal e a atuação da psicologia nesse contexto. *Research, Society and Development*, 10(6), e5210615347. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i6.15347>
- Massocatto, F. I., & Codinhoto, E. (2020). Luto Antecipatório: Cuidados psicológicos com os familiares diante de morte anunciada. *Revista Farol*, 11(11), 128–143. <https://revista.farol.edu.br/index.php/farol/article/view/262>
- Ministério da Saúde. (2011). *Atenção Humanizada ao Recém-nascido de Baixo Peso: Método Canguru* (2a ed.). Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/atencao-humanizada-ao-recem-nascido-de-baixo-peso-metodo-canguru-2/>
- Ministério da Saúde. (2021). 17/11 – Dia Mundial da Prematuridade: “Separação Zero: Aja agora! Mantenha pais e bebês prematuros juntos”. <https://bvsmms.saude.gov.br/17-11-dia-mundial-da-prematuridade-separacao-zero-aja-agora-mantenha-pais-e-bebes-prematuros-juntos/>
- Porto, M. A., & Pinto, M. J. C. (2019). Prematuridade e vínculo mãe-bebê: uma análise em UTI Neonatal. *Perspectivas em Psicologia*, 13(1), 139–151. <https://seer.ufu.br/index.php/perspectivasepsicologia/article/view/51041>
- Pulga, G., Cassol, L., Amaral, M., Januário, A. G. F., Feldkercher, N., & Nodari, T. M. S. (2020). O trabalho da equipe multidisciplinar na melhoria da qualidade de vida de pacientes em estágio terminal com foco nos cuidados paliativos. *Unoesc & Ciência - ACBS*, 10(2), 163–168. <https://periodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/21295>
- Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. (2018). Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
- Rodrigues, B. R., Boscolo, A. P. O., Leão, L. L., Reis, M. B. R., Pimenta, L. C., & Lima, J. S. (2022). Desafios na implementação de Cuidados Paliativos na Neonatologia: uma revisão integrativa. *Residência Pediátrica*, 12(4). <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2022.v12n4-771>
- Santana, V. T. S., Gonçalves, C. R. L., Santos, E. S. T., Kawano, P. E. T., Costa, P. H. L. S., Lebrão, C. W., Carneiro, M., & Barbosa, S. M. M. (2019). Indicação de cuidados paliativos neonatais: necessidade de uma diretriz?. *Residência Pediátrica*, 9(3), 275–283. <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2019.v9n3-14>
- Santos, L. B., Torres, R. R. R., Araújo, H. M. M., & Pereira, C. S. (2023). Conhecendo o trabalho do psicólogo na UTI neonatal: um relato de experiência da prática de psicólogos de uma maternidade do Piauí (Brasil). *Conjecturas*, 23(2), 237–253. <https://doi.org/10.53660/CONJ-2301-23A21>

- Silva, T. A., Carvalho, V. M. R., & Mathioli, C. (2022). Sentimentos maternos frente à internação do filho prematuro na Unidade de Terapia Intensiva neonatal: revisão integrativa. *Revista Terra & Cultura: Cadernos de Ensino e Pesquisa*, 38(74), 60–74. <http://periodicos.unifil.br/index.php/Revistateste/article/view/2464>
- Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas* (2ª ed.). Editora Vozes.
- Valansi, L., & Morsch, D. S. (2004). O psicólogo como facilitador da interação familiar no ambiente de cuidados intensivos neonatais. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 24(2), 112–119. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000200012>
- World Health Organization (WHO). (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* [Programas nacionais de controlo do cancro: políticas e orientações de gestão] (2ª ed). World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>