



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
MATERNIDADE ESCOLA**



**PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL**

**ANA PAULA MOREIRÃO MANZANI**

**CUIDAR DA MORTE DIANTE DO COMEÇO DA VIDA: CUIDADOS PALIATIVOS EM  
CASOS DE INCOMPATIBILIDADE COM A VIDA EXTRAUTERINA A LONGO PRAZO**

**Rio de Janeiro**

**2024**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
MATERNIDADE ESCOLA  
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL**

**ANA PAULA MOREIRÃO MANZANI**  
<http://lattes.cnpq.br/6923024263743751>

**CUIDAR DA MORTE DIANTE DO COMEÇO DA VIDA: CUIDADOS PALIATIVOS EM  
CASOS DE INCOMPATIBILIDADE COM A VIDA EXTRAUTERINA A LONGO PRAZO**

Trabalho de Conclusão de Curso (artigo) apresentado ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Perinatal da Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de **Especialista em Saúde Perinatal**, com ênfase em Psicologia.

Orientadora: Camila Carpes Chafic Haddad  
<http://lattes.cnpq.br/6805623953027420>

Rio de Janeiro  
2024

Biblioteca Jorge de Rezende da Maternidade Escola da UFRJ  
Marcia Medeiros de Lima – Bibliotecária – CRB 7/6815

M296 Manzani, Ana Paula Moreirão  
Cuidar da morte diante do começo da vida:cuidados paliativos em casos de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo/ Ana Paula Moreirão Manzani – Rio de Janeiro: Maternidade Escola, 2024.  
51 f.,.  
Monografia (Especialista) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Maternidade Escola, Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Perinatal  
Orientador: Camila Carpes Chafic Haddad  
Referências bibliográficas: f.43  
1. Malformações Fetais. Cuidados Paliativos. Perinatologia. Diagnóstico Pré-natal. Equipe Multiprofissional. I. Haddad, Camila Carpes Chafic dad. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Maternidade Escola, Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Perinatal. IV. Título.  
CDD -

**CUIDAR DA MORTE DIANTE DO COMEÇO DA VIDA:  
CUIDADOS PALIATIVOS EM CASOS DE INCOMPATIBILIDADE  
COM A VIDA EXTRAUTERINA A LONGO PRAZO**


Ana Paula Moreirão Manzani

*Orientadora:* Camila Carpes Chafic Haddad

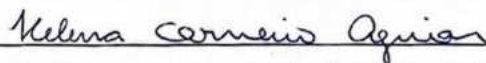
Monografia apresentada ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Perinatal da Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de especialista em Saúde Perinatal, com ênfase em Psicologia.

Data da defesa: 06/03/2024.

**Membros da Banca:**

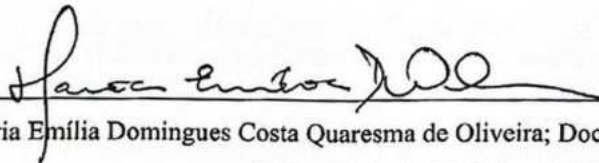


Ms. Camila Carpes Chafic Haddad; Psicóloga da Maternidade Escola da UFRJ



Ms. Helena Carneiro Aguiar; Psicóloga da Clínica Perinatal Glória D'Or

(Avaliador externo)



Ms. Maria Emília Domingues Costa Quaresma de Oliveira; Docente do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFRJ

(Avaliador interno)

*Na vida humana, talvez somente a experiência do nascer possa ser tão intensa quanto o processo de morte. E talvez seja por isso mesmo que tememos tanto esse tempo. O mais inquietante é que todos nós passaremos por ela ou acompanharemos a morte de quem amamos.*

Ana Claudia Quintana Arantes em “A morte é um dia que vale a pena viver”

*Uma flor que dura apenas uma noite nem por isso nos parece menos bela.*

Sigmund Freud em “Sobre a transitoriedade”

## SUMÁRIO

<b>RESUMO</b> .....	<b>7</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>8</b>
<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>8</b>
<b>2 METODOLOGIA</b> .....	<b>12</b>
<b>3 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>14</b>
3.1 Abordagem Pré-Natal .....	14
3.2 Acolhimento No Parto .....	22
3.3 Cuidados Pós-Natais.....	28
3.4 Profissionais De Saúde Diante Da Morte Perinatal.....	35
<b>4 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>41</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>43</b>
<b>ANEXO A Parecer Consubstanciado Do Comitê De Ética Em Pesquisa</b> .....	<b>46</b>
<b>ANEXO B -Termo De Consentimento Livre E Esclarecido</b> .....	<b>50</b>
<b>ANEXO C - Roteiro De Entrevista</b> .....	<b>52</b>



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
MATERNIDADE ESCOLA



PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL

CUIDAR DA MORTE DIANTE DO COMEÇO DA VIDA:  
CUIDADOS PALIATIVOS EM CASOS DE INCOMPATIBILIDADE  
COM A VIDA EXTRAUTERINA A LONGO PRAZO

Ana Paula Moreirão Manzani<sup>1</sup>

Camila Carpes Chafic Haddad<sup>2</sup>

## RESUMO

Diante do prognóstico gestacional de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo, o seguimento da gravidez deve ser planejado pela família, em conjunto com equipe multiprofissional especializada. Assim, profissionais de saúde são incumbidos de promover assistência, enquanto confrontados com seus limites frente à morte de um bebê, o que dificulta o manejo clínico e a elaboração psíquica dos casos. Considerando que cuidar da morte impõe dilemas ao campo perinatal, vêm crescendo no Brasil as discussões sobre a aplicabilidade dos princípios dos cuidados paliativos durante este período. Neste sentido, objetivou-se analisar a percepção de uma equipe multiprofissional perinatal sobre cuidados paliativos em casos de diagnóstico de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo. Realizou-se estudo descritivo, de abordagem qualitativa, em uma maternidade pública de alto risco fetal, no município do Rio de Janeiro. Foram entrevistados 12 profissionais das equipes que atuam com situações de patologias fetais letais, considerando os momentos da gestação, parto e pós-natal. Analisou-se os dados por meio da análise de conteúdo, na modalidade temática, conforme Gomes (2016). Foram identificadas e discutidas as categorias: Abordagem pré-natal; Acolhimento no parto; Cuidados pós-natais e; Profissional de saúde diante da morte perinatal. Evidenciaram-se dilemas subjetivos, éticos, técnicos e institucionais em torno da assistência ao óbito por incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo, a demanda por maior disseminação de diretrizes e recursos paliativistas para profissionais e pacientes, e a importância de incluir institucionalmente a subjetividade dos profissionais no âmbito da assistência à iminência de morte e da morte em si.

**Descritores:** Malformações Fetais. Cuidados Paliativos. Perinatologia. Diagnóstico Pré-natal. Equipe Multiprofissional.

---

<sup>1</sup> Psicóloga residente. Maternidade Escola da UFRJ. [apmanzani@gmail.com](mailto:apmanzani@gmail.com)

<sup>2</sup> Psicóloga. Maternidade Escola da UFRJ. [camilahaddad@me.ufrj.br](mailto:camilahaddad@me.ufrj.br)

## ABSTRACT

Faced with the gestational prognosis of incompatibility with extrauterine life in the long term, the follow-up of the pregnancy must be planned by the family, together with a specialized multi-professional team. Health professionals are tasked with providing care, while confronted with their limits in the face of the death of a baby, making their clinical management and psychological elaboration difficult. Considering that dealing with death imposes dilemmas on the perinatal field, discussions about the applicability of palliative care principles during this period have been growing in Brazil. Based on this, the aim was to analyze the perception of a multiprofessional perinatal team on palliative care in cases of diagnosis of incompatibility with long-term extrauterine life. A descriptive qualitative study was carried out in a public high-risk fetal maternity hospital in the city of Rio de Janeiro. Twelve professionals from the teams that work with lethal fetal pathologies were interviewed, considering the stages of pregnancy, childbirth and the postnatal period. The data was analyzed using thematic content analysis, according to Gomes (2016). The following categories were identified and discussed: Prenatal approach; Reception during childbirth; Postnatal care and; Health professionals facing perinatal death. The study highlighted the subjective, ethical, technical and institutional dilemmas surrounding end-of-life care due to incompatibility with long-term extrauterine life, the demand for greater dissemination of palliative guidelines and resources for professionals and patients, and the importance of institutionally including the professionals subjectivity in the context of care for imminent death and death itself.

**Keywords:** Congenital Abnormalities. Palliative Care; Perinatology; Prenatal Diagnosis; Patient Care Team.

## 1 INTRODUÇÃO

No Brasil, as malformações fetais são a segunda maior causa de mortalidade infantil (Brasil, 2022). No ano de 2023, estima-se que ocorreram 3.676<sup>3</sup> óbitos fetais e infantis por causas não evitáveis e, entre essas causas, destacam-se os diagnósticos de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo, causados por alterações congênicas (de ordem genética ou não), como as malformações maiores (graves alterações anatômicas, estéticas e funcionais). São bebês que apresentam anomalias com letalidade presumida, devido às limitações de sua estrutura física ou metabólica para sustentar-se na vida sem medidas de suporte vital após o nascimento, sendo a chance de morte maior que 90% ao longo do primeiro ano de vida (Brasil, 2022). Os diagnósticos mais comuns são as trissomias dos cromossomos 13 e 18 (conhecidas como Síndromes de Patau e de Edwards, respectivamente), anencefalias, holoprosencefalias, agenesias renais, cardiopatias fetais

---

<sup>3</sup> Dados do Painel de Monitoramento da Mortalidade Infantil e Fetal referente ao ano de 2023, disponível em <https://svs.aids.gov.br/daent/centrais-de-conteudos/paineis-de-monitoramento/mortalidade/infantil-e-fetal/> Acesso em: 03 de janeiro de 2024.



complexas, algumas displasias esqueléticas, e outras malformações diversas (Brasil, 2022; Oliveira *et al.*, 2019).

Diante da constatação de alteração na formação de um feto no pré-natal é indicado que se avalie quais as características específicas destas alterações, a fim de traçar o prognóstico do bebê e planejar o seguimento da gravidez, juntamente com a família (Oliveira *et al.*, 2019). Tal avaliação precisa ser realizada, preferencialmente, a partir de exames de ultrassonografia especializados e, na maioria das vezes, requer discussões entre especialistas em medicina fetal, obstetras e neonatologistas.

No caso da gravidez com diagnóstico fetal de letalidade presumida, os possíveis desfechos obstétricos e neonatais são diversos, cada um deles guardando uma complexidade específica: pode ocorrer a morte intraútero sem qualquer intervenção em qualquer idade gestacional; outra possibilidade é a entrada em trabalho de parto prematuro ou a termo, com nascimento de bebê natimorto (que já nasce sem vida) ou neomorto (que nasce com vida e morre algum tempo depois). Sobre este último desfecho, destaca-se que, apesar da expectativa de morte já ter sido anunciada desde a gestação, não é incomum que alguns destes bebês vivam por mais tempo do que se esperava, necessitando dos cuidados das Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN), onde diversos dilemas éticos, técnicos e clínicos se colocam frente a presença de vida e a iminência de morte, no mesmo tempo e espaço. A discussão sobre cuidados paliativos nesses casos será de suma importância, portanto.

Há ainda um outro desfecho possível para os casos de diagnóstico fetal de letalidade presumida: no Brasil, desde 2012 é legalmente permitida pelo Supremo Tribunal Federal, após decisão em plenário, a interrupção da gestação em casos de diagnóstico de anencefalia do feto. No entanto, além da anencefalia, há muitas outras malformações maiores com prognóstico de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo e que, no caso de desejo pelo não prosseguimento da gestação, permanecem numa espécie de limbo jurídico, o que ocasiona muitas consequências subjetivas para as famílias. Atualmente, observa-se um movimento social e das equipes de saúde em recorrer à judicialização dessas situações, visando a autorização legal para antecipação do parto, desde que desejadas pelos pais e chanceladas por médicos especializados.

Um outro aspecto importante a ser destacado é que, no caso de interrupção de gestações iniciais, é realizada a antecipação do parto via indução e, muitas vezes, durante o próprio processo do trabalho de parto acontece a morte do feto. Já no caso de gestantes com mais de 22 semanas de idade gestacional que optam pela interrupção da gravidez e tem autorização judicial para esta, a indicação

não será apenas de indução, já que se trata de um bebê maior. Será necessário realizar o feticídio intraútero via cardiocentese (procedimento em que é introduzida uma injeção com medicamento, via intracardíaca no bebê, visando a assistolia quase instantânea) (Brasil, 2022) e isso implica em muitas questões morais e bioéticas para os pais, para a equipe de saúde e mesmo para os órgãos da justiça envolvidos, criando, muitas vezes, entraves para a realização deste procedimento na prática. Diante do dilema instaurado pela decisão de interrupção ou não da gestação, muitas famílias optam por seguir com o curso natural da gestação, seja por escolha pessoal, diagnóstico tardio, restrição jurídica ou mesmo orientação profissional inadequada (Bolibio *et al.*, 2018; Patrício *et al.*, 2019). Entendendo os cuidados paliativos de maneira mais ampla, será possível perceber, também nas situações de interrupção legal da gestação, que a forma como a morte é tratada pela equipe de saúde pode fazer muita diferença na maneira como esta será encarada dali pra frente pelas famílias, que precisarão enfrentar um percurso para vivenciar o luto do que perderam.

Nos últimos anos, especialmente após o momento da pandemia de covid-19, tem sido muito discutido de que forma a presença da morte nas instituições de cuidado à saúde - tradicionalmente voltadas para a manutenção da vida - impõe questões para os profissionais que, por vezes, não recebem formação para trabalhar com o objetivo de cuidados não-curativos. Essa problemática intensifica-se ainda mais no campo da obstetrícia e da neonatologia, que voltam-se para o nascimento e, portanto, para o começo da vida. Neste sentido, desde 2006 crescem as discussões no país sobre a aplicabilidade dos princípios dos cuidados paliativos durante o período perinatal e neonatal (Bolibio *et al.*, 2018), e aqui inclui-se a sua relevância no contexto de atenção às situações de fetos considerados incompatíveis com a vida extrauterina a longo prazo. Os cuidados paliativos visam a promoção da qualidade de vida de pacientes - incluindo suas famílias - que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, partindo de aspectos de natureza física, psicológica, social e espiritual (OMS, 2002). Trata-se de um modelo de atenção que fornece ferramentas e diretrizes para lidar com os dilemas que o cuidado com a morte traz para o campo da Saúde.

Em teoria, a ideia é que o modelo dos cuidados paliativos seja implementado desde o momento do diagnóstico gestacional até depois da morte do bebê, acompanhando o processo de luto de cada família. A proposta não é a busca por modificar o desfecho dos bebês, mas sim oferecer ao feto e à sua família um cuidado humanizado e integral (Bolibio *et al.*, 2018; Gazzola; Leite; Gonçalves, 2020). A prática clínica e a literatura demonstram que podem ser consideradas condutas paliativistas neste contexto: a comunicação clara e atenta com os pais que recebem diagnósticos de fetos inviáveis, com consultas multiprofissionais conjuntas; a possibilidade de interrupção terapêutica da gravidez; o

planejamento sobre o momento do parto deste bebê; medidas de conforto ao recém-nascido; construção de lembranças do filho; rituais de despedida; privacidade e suporte ao luto; dentre outras práticas consideradas pertinentes, conforme as demandas familiares. Independente das condutas possíveis e estabelecidas para cada caso, percebe-se a crescente valorização de uma perspectiva cuidadosa nestas situações que envolvem mortes iminentes de bebês, preconizando-se sempre a abordagem multidisciplinar e o pré-natal especializado (Brasil, 2022).

Diante deste cenário, os profissionais de saúde perinatal têm o desafio de cuidar das mulheres, dos bebês e das famílias em um espaço temporal complexo que dificulta o manejo clínico. O que seria o projeto de uma vida - tempo entre nascimento e morte - sofre um atalho, podendo ser reduzido a alguns minutos e exigindo dos profissionais certa inventividade, qualidade de presença e adaptação às necessidades dos pais, pois estas serão importantes na trajetória do luto e os permitirão encontrar um caminho de pensamentos e experiência dentro do caos vivido diante da morte de um filho malformado (Gonnaud, 2018).

Nessas situações, profissionais de todas as categorias - médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e demais especialidades - são confrontados com seus próprios limites frente à morte, pois a finitude é uma questão existencial real que convoca o profissional a buscar suas próprias referências e crenças pessoais para enfrentá-la (Gonnaud, 2018). Conforme postulado por Freud (1996a), diferentes tendências podem ser desencadeadas no psiquismo frente a constatação de finitude de um objeto amado (representado aqui pelos pequenos pacientes em início de vida). Destaca-se as possibilidades de luto antecipatório por esta perda iminente (o que destitui o valor do objeto em si) e o recalque da sua condição de finitude (o que permite maior investimento em sua vida, ainda que haja chance de morte) (Freud, 1996a). Para os sujeitos que se propõem a trabalhar com o acompanhamento de gestações, partos e cuidados a bebês incompatíveis com a vida extrauterina a longo prazo, esta questão tem suas especificidades, já que, diferentemente da vida comum, em que é possível recalcar a dimensão da morte na maior parte do tempo, aqui há um confronto muito direto e contínuo com essa dimensão na prática assistencial. As especificidades que serão objeto deste trabalho vão relacionar-se de perto aos efeitos importantes no cuidado direto e indireto a essas famílias.

Frente a constatação de finitude de um bebê, isto é, o fim colocado ali onde se espera o começo da vida, são muitas as possibilidades de um profissional de saúde tomar posição: ele pode desinvestir do cuidado; pode negar o prognóstico e investir intensivamente na vida do bebê; pode ainda investir no que há de vida, enquanto a morte não aconteceu; além de tantas outras possibilidades diante da particularidade que cada contexto e cada situação específica exigem. Ainda que o curto espaço de

tempo entre nascimento e morte seja um impasse difícil de conviver por parte dos profissionais nesses casos, para Freud (1996a, p. 317), o valor da transitoriedade está no valor da escassez no tempo, de forma que “a limitação da possibilidade de uma fruição eleva o valor desta fruição”. De qualquer maneira, trata-se de um processo de trabalho técnico e psíquico custoso a quem se propõe a fazê-lo, entretanto com importantes efeitos nas famílias que são cuidadas neste contexto que aproxima, em tão pouco tempo, vida e morte.

Este estudo surge das questões que envolveram a prática clínica da autora enquanto psicóloga residente em um programa de saúde multiprofissional em uma maternidade do Sistema Único de Saúde (SUS), que possibilitou a assistência a famílias que receberam diagnósticos de letalidade para seus bebês. Motivada pela relevância e pelos efeitos da experiência dos profissionais de saúde com o cuidado de bebês inviáveis e pelo papel estratégico e emergente dos cuidados paliativos no contexto perinatal para a humanização do cuidado no SUS (Brasil, 2018), faz-se importante voltar-se para os impasses e dilemas vividos pelos profissionais que precisam incluir a morte no contexto da assistência ao começo da vida. Sendo assim, objetivou-se neste estudo analisar a percepção de uma equipe multiprofissional perinatal e neonatal sobre cuidados paliativos em casos de gestações com diagnóstico de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo, no contexto de uma maternidade pública de alto risco fetal.

## **2 METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado de agosto a novembro de 2023, após aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa (parecer nº 6.137.143) (Anexo A). A pesquisa teve como cenário uma maternidade pública de alto risco fetal e médio risco materno, localizada no município do Rio de Janeiro, em que são oferecidos serviços de pré-natal especializado, incluindo medicina fetal, enfermarias para internações hospitalares, centro obstétrico com sala de parto integrada, atendimentos emergenciais e um Complexo de UTIN. A instituição assistiu a cerca de 20 óbitos por patologias fetais letais no ano de 2023, conforme dados da Comissão de Consolidação de Óbitos da própria unidade.

Foram convidados para participar do estudo profissionais de saúde perinatal e neonatal que atuam diretamente com situações de patologias fetais que indicam prognóstico de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo, considerando os momentos da gestação, parto e pós-parto. Foi

levado em conta o conhecimento das pesquisadoras em relação a organização dos serviços, visando incluir no estudo aqueles profissionais que têm mais contato com a temática investigada. Para tanto, considerando as funções de gestão atribuídas aos profissionais chefes dos serviços das categorias que atuam na instituição, convencionou-se convidar aqueles que coordenam as equipes dos setores de medicina fetal, do pré-natal de patologias fetais, do centro obstétrico e da UTIN. Foi utilizado o método amostragem por bola de neve para seleção de mais participantes, em que os chefes dos serviços entrevistados indicaram um profissional da sua equipe da mesma categoria e do mesmo setor e que tivesse alguma aproximação com o tema, para também participar da pesquisa.

Sendo assim, foram entrevistados 12 profissionais: seis médicos (4 ginecologistas obstetras e 2 pediatras neonatologistas), quatro enfermeiros, um assistente social e um psicólogo. Não foram incluídos profissionais residentes, técnicos de enfermagem e anestesistas. Um médico da especialidade Ginecologia e Obstetrícia, indicado pelo responsável pelo seu setor, negou a participação voluntária no estudo. Destaca-se que a média de tempo de atuação desses profissionais na respectiva área de formação é de 21,5 anos (mínimo de 14 e máximo de 35 anos), caracterizando-os, portanto, como pessoas com experiência no trabalho.

Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo B) em duas vias e responderam a um roteiro semiestruturado (Anexo 3) elaborado pelas pesquisadoras para este estudo. As entrevistas aconteceram na própria instituição, exceto por uma, que foi realizada online, através de sala no Google Meets, por conveniência do entrevistado e da entrevistadora. O tempo de duração variou entre 7 e 36 minutos e todas foram gravadas, após consentimento dos participantes. Posteriormente foram transcritas, tabuladas e analisadas por meio do método de análise de conteúdo, conforme postulado por Gomes (2016), na modalidade temática. Os participantes foram numerados, visando preservação do anonimato, e foram destacadas apenas suas especialidades nos trechos trazidos no trabalho, buscando contextualizar de onde partem suas falas.

O processo de análise temática passou por três etapas: (1) pré-análise, (2) exploração do material e (3) tratamento dos resultados obtidos e interpretação. A primeira, a pré-análise, deu-se pela leitura flutuante das transcrições das entrevistas e pela organização do material sob a perspectiva dos objetivos e questões iniciais da pesquisa, em consonância com aquelas emergentes do próprio material e das teorias relacionadas ao tema, visando identificar as ideias associadas às falas dos entrevistados e a construção de categorias de análise. Posteriormente, o material foi propriamente explorado e as falas dos profissionais de saúde foram classificadas a partir das categorias elaboradas na etapa anterior, agrupadas através de núcleos de sentido. Por fim, na última etapa, o material foi

submetido a inferências e interpretações e foram realizadas análises e articulações com o referencial teórico utilizado para o estudo.

Foram identificadas quatro categorias no conteúdo das entrevistas sobre a percepção dos profissionais de saúde em relação aos cuidados paliativos em casos de diagnósticos de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo: (1) Abordagem pré-natal; (2) Acolhimento no parto; (3) Cuidados pós-natais e; (4) Profissional de saúde diante da morte perinatal.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

#### 3.1 Abordagem Pré-Natal

A abordagem pré-natal surgiu como uma categoria ao se constatar, ao longo das entrevistas, as dificuldades dos profissionais de incluir ações em cuidados paliativos na assistência neste contexto. É durante a realização das avaliações ultrassonográficas, dos exames de rastreio na gravidez e das consultas de pré-natal que podem surgir os sinais de alterações com a saúde do bebê, momento em que se colocam à prova as primeiras intervenções e orientações fornecidas à gestante e à sua família diante de um diagnóstico fetal de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo.

Nesse cenário, os profissionais, especialmente os médicos, têm a responsabilidade de comunicar a difícil notícia de que algo não vai bem com o feto, momento reconhecido pelos entrevistados como bastante delicado no trabalho:

*São sempre coisas muito difíceis, então, coisas que eu tento, por exemplo, fazer: luz acesa [da sala de ultrassonografia], chamar, perguntar [...] se essa paciente está com alguém, chamar esse acompanhante. Eu sempre tento começar perguntando para ela o que que ela veio fazer, o que trouxe ela aqui, para tentar saber até onde foi esse entendimento dela. A partir daí, eu tento explicar para ela o que é que está acontecendo, qual é a notícia, e espero a devolutiva dela para, a partir daí, tirar as dúvidas. A gente normalmente tenta fazer isso e conversar muito, perguntar muito o que ela quer, quando é possível. (Participante 6, médica obstetra)*

O cuidado de se atentar a um ambiente acolhedor para comunicar aos pais um prognóstico reservado para o bebê, como ilustrado pela obstetra entrevistada, configura-se como uma boa prática de assistência à jornada que se inicia para esta família. Isto porque, em qualquer gestação, há uma

dicotomia entre o bebê imaginado pelos seus pais e a criança real que é carregada no ventre materno e, diante da notícia de um diagnóstico pré-natal de malformação fetal, essa dicotomia se coloca muito antes do momento do encontro concreto promovido pelo parto, podendo ter efeitos complexos na saúde mental parental.

Segundo Freud (1996b), os pais investem libidinalmente no filho a partir de seus próprios narcisismos, na forma de amor objetal. Este bebê é, ao mesmo tempo, outro, mas também é ainda parte deles, sendo considerado por eles como perfeito e qualquer defeito passa a ser ocultado e esquecido. As leis da natureza e da sociedade ficam suspensas para esta criança, que deve realizar todos os sonhos não conquistados por seus pais, e que simboliza, em alguma medida, a imortalidade destes, representação do que Freud chamou de “Sua majestade o bebê”.

Desse modo, diante da notícia de malformação fornecida pelos médicos, os pais sofrem um abalo narcísico: o filho, como parte deles, não é perfeito. Ele está - pelo menos, a princípio - longe do ideal parental e deixa de corresponder à imagem e semelhança deles. Sob esta perspectiva, conforme Chazan (2007, p. 59) pontua, a visualização das imagens da criança intraútero na ultrassonografia “tornou-se um elemento potente para a constituição de um deslizamento de ‘feto’ para ‘bebê’, deste para ‘pessoa’ e - com a intervenção da medicina fetal - ‘paciente’”. A prática clínica demonstra que esse deslizamento (feto – bebê – pessoa – paciente), nos casos de diagnósticos fetais de bebês inviáveis, pode vir a dificultar a filiação, transformando o bebê malformado em um objeto científico passível de intervenção, ou ainda um corpo estranho, invasor do corpo materno. Isto acontece porque a notícia de malformação torna mais difícil investir narcisicamente nesta criança e, assim, exige um intenso trabalho psíquico para que os pais possam mantê-la no lugar de filho.

De forma geral, destaca-se que as reações maternas diante do diagnóstico fetal com prognóstico de letalidade são diversas e relacionam-se com a história da mulher, o contexto em que se dá a gestação e o lugar subjetivo possível dado a essa criança, mas também mantém relação direta com a forma que a equipe médica comunica a informação (Gazzola; Leite; Gonçalves, 2020). Estudos indicam que a postura dos profissionais frente ao diagnóstico de anomalia fetal grave, no momento de comunicação da notícia, pode tanto afetar a decisão dos pais de interromper ou não a gravidez, quanto pode orientar a família sobre os cuidados possíveis com o bebê, preparando-os para a eventual limitação de cuidados curativos e adoção de cuidados paliativos, quando for o caso (Gazzola; Leite; Gonçalves, 2020).

A linguagem utilizada pela equipe tem o potencial de ressaltar, para mais ou para menos, a condição de letalidade do bebê, como na utilização da expressão “incompatível com a vida”, que

muitas vezes traz à tona para os pais mais o fato de que o bebê vai morrer, do que o fato de que ele ainda está vivo. Nesta pesquisa adotou-se a utilização do termo “incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo”, que vem sendo mais amplamente utilizado em contextos clínicos e jurídicos, para justamente incluir a dimensão da existência de vida, mesmo nas situações de anomalias congênitas graves em que há prognóstico de morte presumida. Essa percepção foi observada em parte da equipe entrevistada, que destacou uma preocupação sobre o enfoque na iminência de morte do bebê, pouco incluindo a existência de vida e as possibilidades que esta traz:

*Eu também tenho muito receio daquele rótulo, “não vai sobreviver” [...] a gente sabe que sempre isso é uma caixa de surpresas. Quantos e quantos que chegam pra gente, até na hora da sala de parto, “é inviável”, o inviável às vezes fica com a gente dois meses (na UTIN). Então, assim, isso não é incomum e eu acho que não há um preparo dessa família, que de repente estava preparada para um óbito precoce, ter que lidar com uma extensão desse tempo ou na unidade ou às vezes até de levar esse bebê pra casa, porque pode não ser comum, mas acontece [...] E aí a gente é surpreendido, porque os bebês não são iguais, né? [...] E quando eu trago ele pra (UTIN) e que ele permanece e vive e fica ali naquele sofrimento algum tempo? (Participante 10, médica neonatologista)*

Visto o risco de enviesamento dos pacientes diante da comunicação da gravidade da criança, observou-se, durante as entrevistas, a busca por uma posição de neutralidade por parte da equipe que atende essas pacientes no pré-natal:

*Procuro não envolver de forma nenhuma qualquer crença que eu possa ter com a profissão, porque isso vai me atrapalhar, porque eu não posso tomar partido. [...] Você tem que pensar que você é uma ferramenta, um caminho e o paciente precisa de você para atravessar por esse caminho, mas não é você que leva ele pelo caminho. Você mostra o caminho, ajuda ele no caminho, mas pra onde ele vai, ele que vai decidir. (Participante 2, médico obstetra)*  
*Por exemplo, essas situações que às vezes você tem ali uma certa posição da equipe, de alguns membros da equipe, que às vezes são posições um pouco mais indutoras do que mais neutras, e que acabam às vezes gerando certas situações que são bastante iatrogênicas... [...] Agora, é uma clínica que coloca a gente diante de questões, porque é isso, assim, muitas vezes os pacientes te demandam “o que que eu faço?”, “o que você faria?”, e é uma coisa que, por mais que a gente até imagine o que que seria melhor, que talvez fosse melhor, só a pessoa pode dizer e pode saber. (Participante 3, psicóloga)*



Diante destas falas, surge então a pergunta: é possível manter uma posição neutra neste tipo de trabalho? Conforme postulado por Moretto (2019a), o discurso médico - aqui estendido para as pessoas que trabalham na área da Saúde, de uma forma geral - propõe a destituição do sujeito profissional de sua subjetividade em prol de uma objetividade científica, sendo, portanto, um discurso de resistências. Nesta tentativa de manter uma postura de neutralidade e minimizar os riscos de enviesamento profissional, por vezes observa-se uma padronização na comunicação de notícias difíceis:

*Me veio agora uma questão de uma certa padronização, sabe? Dessa comunicação, dessas notícias. E eu acho que é um desafio mesmo, porque os profissionais, de uma certa forma, eles precisam se organizar, precisam se defender pra poder dizer coisas tão duras, tão difíceis. E por mais que às vezes isso me incomode, do lado do paciente, que é o que mais me importa efetivamente, eu acho que às vezes isso... isso funciona. Acho que em algumas vezes não tanto. Em algumas vezes precisaria ser feito de uma outra forma. Mas em geral, funciona. (Participante 3, psicóloga)*

Como destacado pela psicóloga entrevistada, a subjetividade do profissional sempre estará envolvida e é necessário uma cautela na automatização das informações. Ainda que essa estratégia ajude em alguns casos, haverá tantos outros que exigirão do profissional uma certa invenção, ressaltando aqui, portanto, o perigo de transformar a neutralidade e a padronização das notícias difíceis num certo ideal, que na prática mostra-se inatingível. Isto porque, ainda que haja, da parte do profissional de saúde, um esforço para não transparecer sua percepção subjetiva sobre a situação de seus pacientes, há sempre algo de pessoal que pode escapar e que esbarra na individualidade de cada família e na singularidade de cada bebê. Neste sentido, a tentativa de apagamento do eu em favor do favorecimento da assistência profissional naturalmente fracassa na prática clínica, pois além de se tratar de uma premissa fantasiosa, a sua tentativa tem efeitos diretos e indiretos nos pacientes (Moretto, 2019a).

Neste sentido, observado as dificuldades inerentes à comunicação do que se passa com o bebê, destaca-se a importância de uma abordagem multidisciplinar em saúde perinatal, com profissionais que se co-responsabilizem pelo trabalho complexo de lidar com a iminência da morte de um bebê (Bolibio *et al.*, 2018), e visando o cuidado mais integral possível. O acolhimento multiprofissional foi reconhecido pelos entrevistados como um suporte fundamental e estratégico neste trabalho:

*Eu acho que elas são acolhidas tanto pela equipe médica, como pela psicologia e pelas outras especialidades. A gente tenta mostrar que, enfim, a gente está junto, está tentando, enfim, ajudá-las, dependendo*

*de como prosseguir daí em diante, que a gente vai estar junto com elas e tudo mais, tenta acolher dessa forma. (Participante 1, médico obstetra)*

*Eu acho que aqui a gente tem um cuidado, acho que da parte de todos os profissionais, acho que desde a portaria, até os profissionais do corpo técnico, eu acho que têm um acolhimento em relação a essas situações. E o que me parece, até pelos relatos das pacientes, que é algo diferenciado em relação a outras instituições também, porque muitas delas falam da dificuldade, como foi difícil, como foi violento mesmo às vezes, receber esse diagnóstico e ser cuidada, não ser cuidada, na verdade, nesse momento. (Participante 3, psicóloga)*

*Eu acho muito importante todo mundo estar junto. Coisa que a gente vê pouco aqui, né? Multiprofissional, muito importante. Por mais que a gente tenha contato, mas eu acho que assim, um atendimento conjunto, acho que isso falta um pouco. (Participante 4, assistente social)*

Apesar de percepções divergentes sobre a abrangência da multiprofissionalidade na instituição em questão, destaca-se que a aliança entre os diferentes especialistas fornece mais recursos para que os profissionais, tão habituados a trabalhar com o início da vida, possam lidar com a presença da morte, para aquém e para além de suas defesas subjetivas quanto ao assunto. Tal abordagem também possibilita maior atenção, de forma respeitosa e acolhedora, às expectativas dos pais sobre o convívio com o filho, bem como maior suporte emocional e assistência social às suas situações específicas (Gazzola; Leite; Gonçalves, 2020). Cada encontro, a partir de cada atendimento, com cada profissional, diante de cada palavra que será usada, vai ser uma oportunidade da família elaborar e simbolizar um pouco mais a notícia de malformação do filho. É uma temporalidade que exige trabalho do paciente e do profissional que está acompanhando a situação:

*Eu já vivenciei, fazendo a supervisão do atendimento de um residente, teve uma paciente no pré-natal [...] que tinha uma indicação... Ela já sabia que o bebê não ia sobreviver [...] era incompatível com a vida. E eram consultas difíceis, porque ela dizia que sabia do diagnóstico, entendia, mas que não conseguia aceitar, que era uma criança muito querida, muito desejada, e foi um processo difícil, assim, foi um sofrimento. (Participante 5, médica obstetra)*

*A gente percebe que algumas têm um grau de instrução menor e aí às vezes têm uma certa esperança, não querem aceitar, não tem, não estão nesse processo de aceitação, né, mas na grande maioria elas estão conscientes, recolhidas, instruídas e conscientes, né, do processo todo. (Participante 7, enfermeiro)*

Nesse contexto, são comuns para a família sentimentos de frustração, de culpa, de incapacidade e de perda, além de crises no sistema familiar e isolamento social (Santos *et al.*, 2014). Frente a isso, uma saída comum encontrada pelos pais é a esperança de que acontecerá um milagre, o que não é necessariamente algo negativo. Por vezes, a importância dada pela família à possibilidade de vida do bebê é o que torna suportável a experiência da gestação, na qual o bebê está, de fato, ainda vivo. Sendo assim, os recursos de enfrentamento das famílias precisam ser respeitados, concomitantemente à necessidade de se trabalhar a partir de dados clínicos reais, sem destituir os pais de suas esperanças, já que a medicina não é uma ciência exata e “não pode definir com cem por cento de certeza muitos destes diagnósticos e seus respectivos prognósticos” (Santos *et al.*, 2014):

*Eu acho que é uma clínica que ensina muito a gente o tempo inteiro, é uma clínica que é difícil, não é simples, mas eu acho que traz sempre [...] essa força mesmo da vida e que mesmo nessas situações mais difíceis, evoca mesmo... de investimento. É um ponto interessante para a equipe, que assim, “esse bebê não é viável, não tem mais nada a fazer, deixa pra lá, né? Não vou ver mais, não adianta ficar fazendo ultrassom”. Pelo contrário, às vezes vai fazer ultrassom mesmo sem necessidade, porque sabe que aquele quadro nem vai mudar tanto. Mas mais na direção de um cuidado. (Participante 3, psicóloga)*

No caso destacado pela psicóloga, a realização de mais ultrassonografias do que o necessário durante o pré-natal pode ser uma estratégia importante para criar mais memórias para a família do vínculo com a vida daquele bebê e, ao mesmo tempo, ajudar os pais a concretizar sua malformação e a proximidade da morte. Ajudar a promover a vinculação dos pais com o filho malformado não é um movimento cruel e sem sentido, visto que a criança irá morrer em algum momento indefinido. Trata-se de um investimento fundamental para que haja, enfim, a perda dessa criança, independente de qual momento e de qual forma, contemplando portanto uma direção de trabalho que leva em consideração os cuidados paliativos. Essas marcas simbólicas, como as imagens da ultrassonografia, os movimentos fetais e as vivências durante a gravidez auxiliarão os pais na despedida e no processo de luto.

De qualquer forma, quando bem assistidos, após a notícia de diagnóstico no pré-natal de incompatibilidade do bebê com a vida extrauterina a longo prazo, os pais são confrontados com a necessidade de decidir, a partir das possibilidades clínicas e jurídicas em cada caso, qual a opção mais adequada para eles: interromper a gestação ou levá-la adiante (Santos *et al.*, 2014). Interromper terapeuticamente uma gravidez, quando respaldado por equipe especializada e em conformidade com o desejo dos pais, pode ser considerado um cuidado paliativo com a criança e com a família. No

entanto, esta decisão de antecipação da morte do bebê não é simples para a família, nem para os profissionais que a acompanham, de acordo com o que pôde ser colhido nas entrevistas.

Muitos entrevistados citaram suas dificuldades diante da realização e do acompanhamento de interrupções legais da gestação. Entre eles, destaca-se o desafio de executar condutas que não necessariamente condizem com suas posições pessoais, momento em que a subjetividade transborda na assistência:

*Eu, no início, quando começou, eu ficava num grande debate interno. Primeiro que eu tenho a minha religião, eu sou evangélica, mas acima disso eu fiz um juramento de cuidar independente. Então, assim, já fui questionada aqui dentro, do porquê eu participo... [...] eu acho que independente de religião, de qualquer crença que a gente tenha, a gente está aqui para assistir, dar uma assistência adequada, porque as mulheres também... elas têm o direito delas, né? E ainda mais quando a interrupção é legal, né? [...] Mas eu não sou a favor do aborto.*  
(Participante 8, enfermeira)

Além do ideal de salvar vidas a qualquer custo, que marca a formação de todos os profissionais de saúde, os de perinatologia, particularmente, estão diante de questões bioéticas e subjetivas fundamentais que os atravessam num mesmo tempo: o fazer nascer, o manter vivo e o deixar morrer. A psicanálise pontua o quanto a origem da vida e a finitude fazem questão para todo e qualquer sujeito. Não é incomum, portanto, que no campo da perinatologia, a conduta profissional, os preceitos morais e as opiniões pessoais se misturem e entrem em choque, muitas vezes interferindo no tipo de assistência que poderá ser prestado ao paciente. O encontro com um bebê gravemente adoecido impõe para os profissionais de saúde um confronto com a dimensão do real, levando a uma vivência subjetiva da falta de controle e da perda, demandando um importante trabalho de elaboração psíquica (Azevedo; Pfeil, 2019).

Destaca-se que poucos profissionais fizeram distinção entre as diferenças subjacentes aos procedimentos em gravidezes mais ou menos avançadas, o que chama atenção, já que na prática essas diferenças estão bem colocadas. Nos casos em que a idade gestacional está mais adiantada, a interrupção precisa ser feita via cardiocentese no bebê intraútero, em ambiente hospitalar, para então se iniciar a conduta de antecipação do parto (Brasil, 2022).

É importante observar que há aqui uma inversão, visto que, via de regra, os instrumentos da Saúde são colocados como ferramentas de adiamento da morte. A realização do feticídio vai no caminho contrário, quando demanda uma conduta ativa do médico na direção da morte, obviamente muito bem justificado como um cuidado, tanto com o bebê, quanto com a mãe e mesmo com o pai. Em estudo internacional realizado com 101 profissionais de saúde perinatal em um serviço terciário

especializado, verificou-se que a maioria dos trabalhadores das equipes tinha uma opinião positiva do feticídio, visto a percepção de que o procedimento evitaria a dor e a agonia do bebê (Dommerguesa *et al.*, 2003). Em concordância com este estudo, alguns profissionais entrevistados pontuam como é possível ser acolhedor e preservar a família, poupando-a de um sofrimento ainda maior nesse momento:

*Desses bebês letais que a gente interrompe com autorização da justiça, hoje a gente faz de uma forma muito legal, que a gente coloca a paciente, interna a paciente, faz sob sedação a interrupção, então ela não tem a memória daquele momento que o neném dela morre, isso é com o acompanhante ao lado dela, sem assistir diretamente. No final das contas, o feedback que os pacientes dão pra gente desse momento muito difícil é sempre muito bom, de agradecimento, de “poxa, muito obrigado, foi um momento muito difícil na minha vida e você me ajudou a passar por isso”, como se tivesse sido, assim, aquela fase de luto que a pessoa vive, mas que naquele momento ali, ela teve um suporte importante. (Participante 2, médico obstetra)*

Mesmo que a possibilidade de sedação da paciente no momento da cardiocentese seja bem recebida pelos familiares e, de fato, preserve a família em alguma medida, é possível notar que, com a sedação, a equipe também se alivia da angústia de precisar vivenciar muito de perto o sofrimento real daqueles que têm um envolvimento afetivo com o bebê, diante do momento em que este perde a vida.

Quando os pais decidem pela não interrupção terapêutica da gravidez, esta segue seu curso natural e, ainda que muitos desses bebês morram intraútero ou logo após o parto, alguns têm possibilidade de sobrevivência após o nascimento. Sendo assim, é fundamental que haja, ainda no pré-natal, a inclusão de uma percepção mais aprofundada sobre os cuidados pós-natais. Uma estratégia citada por alguns profissionais é a visita à UTIN durante o pré-natal e a consulta conjunta com a equipe de neonatologia, para que a família conheça a unidade e converse sobre as possibilidades de seu bebê, em caso de sobrevivência após o nascimento:

*[...] as gestantes que passam pela medicina fetal, algumas ainda comparecem ao setor, uma vez ou outra, mas a grande maioria não comparece para vir ver [...] como é a unidade neonatal. [...] Não sei se existe isso de informação para elas, mas eu acho que ainda existe essa lacuna. Ela recebeu o diagnóstico de que o bebê dela pode vir a precisar da UTI e vir visitar. (Participante 11, enfermeira)*

Na prática clínica observa-se que, para alguns pais, a possibilidade de internação na UTIN traz a preocupação de sofrimento adicional aos seus filhos, pela ideia de que a criança será submetida

a procedimentos invasivos, que não trarão desfecho curativo. De qualquer forma, o pré-natal, quando bem realizado e com acompanhamento multiprofissional especializado, é um período fundamental para ajudar as famílias a pensar no caminho que vão desejar percorrer com o bebê, considerando o contexto de letalidade, mas incluindo também a existência, mesmo que curta, de vida. Estas informações podem ser trabalhadas em conjunto com as famílias, respeitando-se os limites institucionais, o que torna mais possível um olhar que alcance algo além dos organismos vivos/mortos, dos corpos orgânicos envolvidos:

*São coisas que a gente até conversa com a paciente, mas é interessante a gente pontuar isso e até organizar de uma forma melhor, inclusive, com relação a... [...] alguma cerimônia religiosa, batismo, ou algum outro tipo de cerimônia, fotos, roupinha e tudo mais. Talvez seja interessante a gente oficializar isso, botar isso num documento, até porque quando chegar a hora do desfecho a gente saber, lembrar o que o paciente quer, o que o paciente desejou para essa hora.*  
(Participante 1, médico obstetra)

A possibilidade de registrar os desejos da família, ao longo do pré-natal, em relação ao momento do nascimento e possível morte do bebê, é uma conduta paliativista que pode criar subsídios (tanto para os pais, quanto para a equipe) para o momento do parto e do encontro com o corpo real dessa criança.

### **3.2 Acolhimento No Parto**

Independente da conduta pré-natal adotada diante de um diagnóstico fetal de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo (interrupção ou seguimento da gravidez), haverá, impreterivelmente, um processo de separação entre o corpo materno e o corpo do bebê. Este pode se dar por um abortamento (espontâneo ou medicamente induzido), quando em idade gestacional mais inicial, ou por um parto (vaginal ou cirúrgico), quando mais avançado. Independente da forma de separação, trata-se de um momento de uma intensidade singular, e que foi destacado como tal pelos profissionais entrevistados.

Diante do amor narcísico parental investido libidinalmente no bebê, na forma de amor objetal (Freud, 1996b), comentado anteriormente, pode-se dizer que, para os pais, deixar morrer um filho é também deixar morrer uma parte de si. Neste sentido, nos casos em que opta-se pela antecipação do

parto - via interrupção legal da gestação - pode haver para os pais um peso adicional sobre esta decisão, ainda que a morte da criança seja presumida pelo seu diagnóstico.

Interromper a gestação daquele bebê representa, em alguma medida, a passagem dos pais da esperança de vida para a difícil decisão de desistir do que imaginavam inicialmente para o projeto de vida de seu filho (Gonnaud, 2018), o que não ocorre sem efeitos subjetivos. Quando há necessidade de os pais sustentarem esta posição para solicitar juridicamente a autorização legal para a intervenção médica, este peso pode ser ainda maior (Patrício *et al.*, 2019). Essa dualidade pode ser vislumbrada na fala da enfermeira entrevistada que atua neste cenário de parturição:

*Na cabecinha delas, por mais que esteja na lei, que seja uma interrupção legal... mas pra ela, ela tá fazendo mal pro filho. [...] elas falam muito isso [...] “eu tô sendo punida por Deus”... (Participante 8, enfermeira)*

A alusão a uma suposta punição divina destaca como a religiosidade é um aspecto com forte apelo cultural no Brasil e que surge frequentemente na prática clínica como um fator que relaciona-se à decisão de prosseguir ou não com a gravidez de um bebê inviável. Essa relação vai depender, essencialmente, de quais os sentidos atribuídos pelos pais à realidade que estão vivendo com o diagnóstico gestacional, bem como de fatores morais e familiares (Patrício *et al.*, 2019). A escuta clínica demonstra que a antecipação do parto - e, conseqüentemente, da morte do bebê - pode ter para os pais uma série de representações: pode ser tomado como um ato de misericórdia para alívio do sofrimento do feto, ou como uma provação divina com fins de ensinamento; pode ainda ser sentido como punição pelos pecados ou como desesperança e descrença, dentre outros tantos sentidos possíveis. De qualquer forma, incluir a crença da família no cenário dos cuidados pela equipe de saúde é importante e é uma abordagem paliativista, já que isso vai ter um papel preponderante no processo de luto que virá em seguida.

Enquanto a interrupção da gravidez possibilita um domínio maior da hora da morte da criança (Gonnaud, 2018), nos casos em que a gravidez segue seu curso natural de desenvolvimento, o diagnóstico de incompatibilidade com a vida extrauterina impõe uma imprevisibilidade peculiar. Trata-se de um bebê malformado que, quando separado do útero de sua mãe, tem condições precárias de sobrevivência, podendo a morte da criança acontecer a qualquer tempo do processo: ainda na barriga, durante o trabalho de parto (medicamente induzido ou não) ou após o nascimento. Considerando que a experiência do parto pode se estender por dias, foi destacado pelos profissionais como esta é uma situação que requer maior atenção aos pais:

*Esse processo às vezes tem a indução, então é um processo demorado, que ela fica aqui alguns dias, então vai se arrastando todo o trabalho de parto, o parto em si... [...] é uma dor e um parto por um óbito, né? Então é um processo bem doloroso pra ela e eu acho que é isso, acolher e tentar fazer ser mais tranquila essa passagem. (Participante 7, enfermeiro)*

*Você ainda passa pelo sofrimento de um parto, porque do ponto de vista obstétrico não seria a indicação de uma cesária, e aí, em geral, são partos que são induzidos. Para algumas mulheres isso não é necessariamente uma questão, mas para outras isso se coloca como um ponto aí: “eu vou ter que passar por isso, de ter um parto de um bebê que eu não vou levar pra casa, sentir essas dores...” e infelizmente vai, né? (Participante 3, psicóloga)*

Este período de trabalho de parto de um bebê dito incompatível com a vida pode ser ainda mais complexo frente às limitações da estrutura física do setor em que acontecem os nascimentos. Prioriza-se no senso comum a noção de parto como um momento de celebração, de “dar à luz” e, por vezes, não são incluídas como fazendo parte do espaço físico dos centros obstétricos as situações de perdas gestacionais que requerem um ambiente resguardado, silencioso, preservado. No entanto, a morte invade as maternidades, ainda que seja um ambiente em que esta não costuma ser incluída nas representações usuais (Aguiar; Zornig, 2016). Alguns entrevistados trouxeram este ponto como um impasse institucional:

*A nossa estrutura aqui às vezes não é tão boa porque é tudo muito misturado, né? Então a gente tem um bebê nascendo saudável, e no mesmo momento tem um bebê incompatível, com óbito. [...] Ela escuta o choro de um bebê e o dela vai morrer, entendeu? (Participante 7, enfermeiro)*

*Aqui no setor, quando ela já começa a entrar em trabalho pra expelir esse feto, às vezes a gente não tem leito separado. [...] eu fico muito constrangida [...] quando a gente tem que colocar essa mulher num pré-parto, do lado de uma mulher que também está induzindo, que faz uma cardiotocografia, que fica ouvindo o coraçãozinho do outro bebê... (Participante 8, enfermeira)*

A proximidade entre uma parturiente que dá a luz a um bebê saudável e uma que recebe um bebê inviável põe em cena, de forma ainda mais tangível, algo do que se perde diante da morte de um filho. Na prática clínica, a dicotomia entre o choro de um bebê e o silêncio de outro, entre a presença e a ausência de batimentos cardíacos fetais e entre a celebração do início de um projeto de vida, frente ao fim de uma vida, realçam o real da experiência de dar à luz uma morte e podem intensificar o sofrimento materno.



Segundo Freud (1996b), ao dar à luz a um filho (quando investido narcisicamente), parte do próprio corpo da mãe lhe surge à sua frente, como um ser separado, mas também parte do Eu materno. Este é um acontecimento de uma intensidade extrema, tanto pela sua incidência no corpo da mulher, quanto pelas suas exigências psíquicas e repercussões sociais. O real do corpo materno se abre (ou é aberto) para a saída do bebê, comumente sob um repertório de dor física, e a mulher é lançada também em um trabalho psíquico de parto - trabalho singular do psiquismo de elaboração desta intensa ruptura para o nascimento da criança (Garrafa, 2013).

Diante de um diagnóstico de malformação fetal grave, observa-se que é comum surgir para os pais uma fantasia sobre como é este bebê, agora não mais idealizado como outrora, mas sim sob a sombra das alterações congênitas, muitas vezes podendo ser marcado por um fantasma de monstruosidade. É o parto que viabiliza o encontro destes pais com o bebê real e, neste sentido, mesmo que seja indicado que este processo possa ser trabalhado durante o pré-natal com a família, escutando o que esta pretende ou deseja, na prática clínica observa-se que frequentemente não é possível para os pais antecipar esse momento e imaginar como ele será, pois isso se torna insuportável. O tempo de indução, do trabalho de parto em si, ou mesmo do preparo para uma cesariana, será muitas vezes, portanto, também o tempo que a equipe que acompanha o caso tem para trabalhar, junto com a família, este encontro com o filho, principalmente quando a morte acontece antes ou durante o nascimento:

*Quando é possível, [...] tentar planejar, no pequeno tempo que eu tenho aqui, como é que vai ser esse parto, né? Pra na hora que nascer [...] estimular pegar o bebê, né? Porque a gente sabe que é importante. Estar com ele no colo, veste, tira foto, toca, descobre, cobre de novo, faça isso. [...] É uma imagem sofrida, sem dívida, mas é a imagem que ela vai ter pra não cair na “ilha de lost”, né, que tá na fantasia. E aí não tem corpo, você não viu... Melhora esse processo de luto. (Participante 6, médica obstetra)*

Quando o bebê nasce morto, seu corpo inerte (e talvez esteticamente malformado) não será levado para casa, e o real da morte soma-se à intensidade já colocada em cena pelo parto, lançando a parturiente em um real impensável, que escapa à apreensão da linguagem. Esse encontro com o real é angustiante e remete à uma dimensão traumática, que exige um tamponamento imaginário e simbólico para suportá-lo. Sendo assim, as condutas citadas pela obstetra entrevistada ajudam a fornecer mais elementos para que a família possa elaborar a experiência vivida, possibilitando que o corpo da criança seja mais que um pedaço do real, simbolizando algo disto que é inominável (Mathelin, 1999). Este pode ser o primeiro e único encontro com o filho, no qual os pais poderão

descobri-lo - tirar os panos que o cobrem e encontrar-se pela primeira vez com seu corpo - para (re)conhecer nele semelhanças e inseri-lo simbolicamente na linhagem familiar. Observa-se na rotina clínica que este é um momento em que este bebê, quando narcisicamente investido por seus pais, é reconhecido em seus traços familiares (“a boca é da mãe, o nariz é do pai”), para além das suas malformações aparentes. Essas medidas ajudam a situar o bebê, mesmo morto, em sua função de ancoragem, como ponto de apoio real, imaginário e simbólico para o escoamento do excesso que invade o psiquismo materno no processo de parto (Garrafa, 2013).

Entretanto, este encontro dos pais com seu filho depende, em certa medida, da conduta dos profissionais, que participam direta ou indiretamente deste momento de alto risco emocional (Gonnaud, 2018). De forma geral, pode haver uma dificuldade em incentivar os pais a verem o bebê morto (Aguiar; Zornig, 2016), pois esta imagem pode ser aterrorizante para quem presencia de fora ou a vive sem os recursos que possibilitam esta presença. Diante do terror, as defesas dos profissionais sobrevêm na assistência:

*“Você é nova, vai engravidar de novo, daqui a pouco você tem outro filho, calma que isso vai passar”, né? Eu já presenciei, “não vê esse bebê, não tira foto, não guarda essa imagem”. Você até percebe que a pessoa tá tentando ajudar, mas a gente sabe que não é isso que é pra fazer. (Participante 6, médica obstetra)*

Iaconelli (2007, p. 616) pontua que “no luto perinatal, nem sempre é escutado o desejo dos pais de realizarem procedimentos ritualísticos que fazem parte das demais perdas por morte e, quando são realizados, não deixam de criar certo constrangimento”. Como observado na fala acima, a falta de preparo da equipe para lidar com este tipo de situação pode facilitar que a angústia dos cuidadores frente à finitude transborde na assistência e, na tentativa de se esconder as evidências da presença da morte num ambiente de vida, deixam de oferecer que a família possa tirar uma foto desse bebê, vestir o corpo, fazer uma impressão do pezinho, dentre outras condutas consideradas oportunas e paliativas neste momento (Gonnaud, 2018).

Freud (1996c) postulou o processo de luto como uma reação esperada à perda de um objeto investido libidinalmente, ou seja, é a resposta frente à perda de alguém que se ama. A constatação de que esse alguém não existe mais exige que a libido investida seja retirada das ligações com tal objeto, de forma que, para que haja um desinvestimento, primeiro se faz necessário um superinvestimento em cada lembrança vivida. Esse processo provoca um desinteresse pelo mundo externo (que não mais conta com a pessoa amada) e, após um lapso de tempo e de energia psíquica, o ego absorve algum traço do que foi perdido e se torna novamente livre para reinvestir no mundo (Freud, 1996c).

Para Soubieux (2018), o luto perinatal trata-se de um processo de luto peculiar, pois, ao perder um filho, os pais perdem parte de si mesmos e daquilo que tinham projetado para a criança. Esta perda promove uma ruptura na vida parental, que fica dividida em um antes e um depois e, a esta dor insondável e incomunicável, soma-se o esforço feito pela sociedade para transformar esta morte em um não-ocorrido. Para a mãe há, ainda, o agravante do luto físico: o puerpério sem o bebê marca no corpo os traços de que o bebê existiu, deixando o vazio da carne machucada. Assim, o trabalho de luto aqui não pode ser realizado tal como postulado por Freud, pois “só pode ser realizado se a pessoa enlutada tiver em seu campo mental uma representação do objeto perdido” (Soubieux, 2018, p. 26).

Neste sentido, quando os pais não conhecem o corpo de seu filho, ainda que morto, a vivência do luto pode se tornar mais traumática (Patrício *et al.*, 2019). Salienta-se que o que confere o caráter traumático a um acontecimento não é a natureza do acontecimento em si, mas sim a forma pela qual ele é incluído ou não no campo das relações, ou seja, quando o indizível da dor é transformado em experiência inaudível no campo da alteridade (Moretto, 2019b). Ou seja, a ausência dessas memórias criadas pode provocar sensação de irrealidade e vazio (Aguiar; Zornig, 2016), deixando os pais com elementos escassos para nomear esta perda que é, em sua essência, uma perda de parte de si mesmos.

Ressalta-se que não se trata de protocolar e engessar quais rituais devem ser oferecidos para as famílias, mas sim destacar que, frente a uma divergência entre “o que convém ao entorno e o que é desejável pelos pais”, é uma escuta ativa que poderá dar peso a esta segunda via de intervenção (Iaconelli, 2007). Sendo assim, a presença de profissionais acolhedores e atentos ao processo de morte pode criar condições mais favoráveis para o surgimento de recursos que ajudem a família a simbolizar algo da radicalidade desta vivência. Os profissionais entrevistados que atuam nos partos incluíram a percepção sobre a dureza e o sofrimento vivido pelas famílias neste momento, e a necessidade de uma escuta disponível e acolhedora, que dê contorno e sentido às etapas do processo vivido pela família, independente da categoria profissional:

*Eu tento também da melhor forma, da forma mais humana possível, né, acolher essa mulher, ouvir, ter uma escuta ativa para tentar entender a dor, o processo, a expectativa e a frustração. (Participante 7, enfermeiro)*

Ainda, o suporte fornecido por profissionais de saúde mental neste momento, como psicólogos e psiquiatras, também foi citado nas entrevistas como uma abordagem estratégica neste período. Para além da possibilidade de detecção de quadros psicopatológicos, o manejo de um profissional especialista no cuidado das angústias, ansiedades, emoções e fantasias pode auxiliar o

caminho da família diante da morte do bebê, além de ajudá-los a reconstruir a história dessa criança e o lugar que ela ocupará na história da família (Narchi; Rosa; Campos, 2018). Entretanto, apesar da abordagem de uma escuta mais especializada e voltada especificamente para a saúde mental ser indicada em muitos casos, é importante destacar que a escuta e o acolhimento são prerrogativas de todos os profissionais de saúde, paliativistas ou não - mesmo que este não seja um tópico muito trabalhado na formação em geral - e não deve limitar-se a psicólogos e psiquiatras.

Nos casos em que a criança nasce com vida, são colocados em cena os dilemas que envolvem os cuidados pós-natais. Este é um momento de maior envolvimento dos profissionais de neonatologia, que ficam encarregados de, junto às famílias, receber este bebê dito incompatível com a vida extrauterina, entretanto vivo, e definir qual abordagem será oferecida para seus cuidados.

### 3.3 Cuidados Pós-Natais

Os dilemas envolvendo os cuidados pós-natais foram recorrentes nas falas dos profissionais que atuam neste contexto neonatal. Na instituição estudada, é no momento de iminência do nascimento que acontece a abordagem da família pela equipe de neonatologia, responsável pela condução dos casos do ponto de vista dos bebês:

*A gente só tem contato [com a paciente] na sala de parto. [...] da última vez que eu fui chamada, a mãe já estava interrompendo, já estava ali sendo operada e já estava na sala de parto, meu contato foi com o pai, eu não tive essa abordagem com a mãe, eu gostaria de ter tido com a família. [...] é desconfortável você ter um primeiro contato e já falar coisas que nem sempre são agradáveis de se ouvir, né? Por mais que você esteja ali tentando dar um conforto e mostrando que a gente vai receber de uma maneira mais humanizada possível, é o teu primeiro contato com aquela família, né? (Participante 9, médica neonatologista)*

Este primeiro contato com a família, marcado por uma conversa sobre a iminência de morte de seu filho diante do momento do parto, é permeado pela delicadeza da difícil decisão de, junto com a equipe de neonatologia, definir que tipo de abordagem será realizada para com a criança, caso nasça com vida: promover cuidados paliativos até sua morte ou levá-lo para a UTIN buscando um investimento mais intensivo em sua vida.

Segundo Sá (2019), a questão da definição de conduta de saúde do neonato é um problema ético: como é um paciente que não tem autonomia, todas as decisões devem ser tomadas pela equipe de saúde e por seus pais, na maior harmonia possível, considerando o caminho que melhor representa os interesses do bebê. Idealmente, deve haver consenso entre todas as partes sobre a não adoção ou suspensão de tratamento invasivo e a implementação de cuidados paliativos exclusivos e, nos casos em que há grandes divergências, esforços devem ser feitos em direção à sintonia (Sá, 2019). Essa tomada de decisão, entretanto, pode ser um aspecto doloroso, com implicação de conflitos dentro da própria equipe assistencial e também para com a família, principalmente no momento de instituir ou manter alguma conduta mais invasiva (Barbosa *et al.*, 2008; Silva; Silva; Silva, 2019).

Do lado dos pais, é comum a esperança de que o bebê poderá sobreviver, o que passa por justificativas como: a fé religiosa e a crença em um milagre divino, a possibilidade de um erro no diagnóstico de inviabilidade, o conhecimento de casos similares com desfechos positivos, dentre outros convencimentos possíveis (Barbosa *et al.*, 2008). Ainda, moralmente, pode ser muito difícil para os pais concordarem com a não introdução ou a interrupção de cuidados invasivos no bebê, visto a sensação de que estão abandonando o filho, e o conseqüente sentimento de culpa decorrente disto (Sá, 2019). Neste sentido, observa-se na prática clínica que muitas famílias, diante do nascimento da criança, mantêm uma posição de solicitar à equipe de neonatologia que “faça tudo o que for possível” para mantê-la viva. Este é um momento delicado e a equipe assistencial deve estar atenta às influências socioeconômicas, culturais, religiosas, éticas e de valores que a família traz, a fim de manter uma comunicação sem julgamentos e que possa auxiliá-los no melhor direcionamento possível para a tomada de decisão, cientes das implicações de cada caminho (Barbosa *et al.*, 2008).

Do lado da equipe, também são comuns as dificuldades na definição da conduta nos casos de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo, o que reflete diretamente no trabalho assistencial de cuidados ao bebê, como destacado pela entrevistada:

*Quando a equipe recebe essa criança, recebe muito esse boom... “olha, é uma criança assim, não vamos fazer, ou vamos fazer...”. A equipe não conversa, a equipe não discute, então acaba que cada plantão faz de um jeito. E aí você vai pegar, inclusive, plantões nas 24 horas que vão ter condutas completamente diferentes. (Participante 12, enfermeira)*

Quando não há consenso entre os profissionais sobre qual conduta adotar frente à terminalidade do bebê, recomenda-se a organização de reuniões com a equipe multiprofissional para discussão e deliberação do caso, buscando o consenso possível (Sá, 2019). Devem compor estas

discussões as pessoas das diferentes categorias que acompanham a família, para que possam compartilhar seus pontos de vista, visando a perspectiva mais integral possível. Destacam-se a presença de médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, assistentes sociais e psicólogos, além de profissionais ligados à instituição que possam colaborar com aspectos bioéticos, como assessores jurídicos, membros do Comitê de Ética Hospitalar e ouvidores, bem como membros da comunidade religiosa (Sá, 2019) que correspondam à ideologia da família assistida (se houver).

Partindo de uma perspectiva da morte como um processo natural do ciclo da vida, sob o viés dos cuidados paliativos neonatais, a realização de exames e de procedimentos invasivos deve ser ponderada, uma vez que não modificam a conduta, a evolução e o desfecho dos bebês, e pode os submeter a um sofrimento adicional - para além das limitações congênitas (Barbosa *et al.*, 2008). Entretanto, no contexto de uma UTIN, há uma tendência - tanto dos pais, quanto dos profissionais - de se apostar exclusivamente na vida, inclusive como estratégia para suportar a intensidade deste ambiente estressante e instável (Braga; Morsch, 2003). Assim, o potencial de vida que os bebês representam pode levar tanto seus familiares, quanto os profissionais de saúde, a uma obstinação terapêutica, visto que é muito mais difícil aceitar a terminalidade de um recém-nascido (Sá, 2019).

Nesse sentido, os limites e os benefícios do uso das avançadas tecnologias de manutenção da vida vem sendo cada vez mais discutidas no contexto neonatal (Rossini; Stamm, 2020), colocando-se em cena o dilema sobre qual é o limite terapêutico em cada caso, para cada criança, no contexto de cada família:

*O dilema que a gente vive muito é reanimar, não reanimar [...] Só que eu encaro muito como, assim, a gente não é dono da vida, enquanto tiver ao seu alcance fazer alguma coisa, na minha estrada profissional, eu sou pelo fazer. [...] Às vezes a gente, por uma vaidade, quer porque quer, tipo, “não vou deixar morrer comigo” ... Até que ponto, pra quê? [...] Então, assim, eu não sei o limite. [...] às vezes a gente insiste além do que devia [...] não é fácil parar, porque tá ali naquela tua mão, então essa decisão de parar é bem difícil. [...] Confessando assim, que a gente, “ah não, não, vamos a todo custo”... e o que é o todo custo? Eu não sei. (Participante 10, médica neonatologista)*

*Qual o conforto que a gente vai dar? [...] A gente não tem um planejamento pra isso. [...] O conforto é dar um alívio pra mãe em forma de uma palavra, levar alguma lembrança do bebê, qual o conforto pro bebê, né? É deixar ele partir sem ficar invadindo muito, o que a gente vai fazer? Qual o limite do conforto, qual é o limite? Eu acho que quando a gente fala em cuidado paliativo, a gente fala muito em limite, né? Até onde a gente vai, o que a gente faz? (Participante 11, enfermeira)*

No contexto da UTIN, há dificuldade em discernir quando não cabe a tentativa de ressuscitar e quando há necessidade de se proporcionar um conforto adaptado ao bebê, de colocá-lo em um ambiente facilitador do encontro com os pais, de não negligenciar o sofrimento físico e não apressar sua morte (Gonnaud, 2018). A referência às expressões “não vou deixar morrer comigo” e “vamos a todo custo” representam posições comuns aos profissionais de equipes intensivistas porque são treinados para vigiar sinais vitais e agir buscando evitar a morte de um paciente a todo custo. Neste contexto, os profissionais ficam remetidos a um fantasma de todo-poder e, ao se questionarem se devem (tentar) manter uma vida a qualquer custo, ficam diante do desafio de tomar uma decisão enquanto técnicos e enquanto seres humanos, no encontro com seus próprios limites (Mathelin, 1999).

Ainda, podemos dizer que essa realidade dificulta a conciliação da coexistência de abordagens intensivas e de fim de vida na rotina, sendo um sintoma deste trabalho complexo que é técnico e psíquico:

*Quando a gente recebe um bebê que é viável, um bebê que tem condições, eu acho que é um estímulo maior da equipe no trabalho. [...] Você vê o seu resultado. [...] Quando você recebe um óbito, você já sabe ou que é alguém que vai morrer [...] você meio que desanima do cuidado, entendeu? Então, pra mim, lidar com óbito é ruim nesse sentido. [...] é você enxugar gelo, entendeu? Você faz, faz, faz e você sabe que é um desfecho que não vai a lugar nenhum [...] Fica cansativo pra equipe. (Participante 11, enfermeira)*

Como prestar assistência, num mesmo espaço de trabalho, a bebês em processo de morte e bebês em processo de tratamento e recuperação? Essa passagem de um leito ao outro não é simples, principalmente para quem tem maiores necessidades de esperança e de eficiência, sendo mais fácil dirigir-se a um paciente que não vai morrer de uma hora para outra (Mathelin, 1999). Retomando Freud (1996a), se a constatação de finitude do objeto amado - aqui representado pelo paciente neonato - pode promover um processo de luto antecipado, pode-se dizer que o conhecimento de que um bebê é inviável e vai morrer dificulta que alguns profissionais possam investir nele em vida, durante seu processo de morte, pois antecipam o luto por sua perda. Neste sentido, quando a ocorrência da morte é encarada como um fracasso, o trabalho pode passar a ser frustrante, desmotivador e sem sentido (Kovacs, 2008), principalmente quando se tem outras crianças que precisam de assistência para sobreviver sob a responsabilidade do mesmo profissional.

Há, entretanto, muito a se fazer por um bebê em iminência de morte e por sua família. Diferentemente das que morrem intraútero ou logo após o parto, as crianças que têm mais tempo de sobrevivência devem ter este tempo valorizado, ainda que dentro de sua transitoriedade, já que podem

chegar a viver horas, dias, semanas ou meses, alguns alcançando até o primeiro ano de vida (Brasil, 2022), com momentos que passarão a fazer parte da história de seus pais, de seus cuidadores e da instituição que os acolhe. Assim, a passagem pela vida, ainda que breve, convoca intensos aspectos de ordem orgânica, psíquica e social de seu entorno. Para a adoção de uma conduta paliativista, os profissionais devem buscar uma posição que concilie o desejo de cuidar ao de não prolongar a vida a qualquer custo (Gonnaud, 2018), sendo ativos nos cuidados do bebê - ainda que paliativos - e no envolvimento de seus responsáveis.

Dessa forma, é importante criar registros para os pais sobre o tempo de vida desses bebês “incompatíveis” que nascem vivos e vão para a UTIN - ainda que esta vida seja curta e vivida apenas na internação - como: identificação da incubadora, fotos, mechas de cabelo, carimbos dos pés e/ou das mãos, registros das atividades ou preferências do bebê ao longo do dia, registros dos mesversários, dentre outros recursos simbólicos que remetem a sua passagem pelo mundo:

*Eu costumo sempre buscar o desejo da mãe ou do pai, né? [...] O que eu posso proporcionar para você de lembrança, de história, de recordação?”. Então, assim: colo. “Você tem uma roupa que você tem de outro filho que você quer colocar, você tem um desejo, uma música, alguma coisa que você queira fazer? Vamos fazer um penteado, vamos trocar uma fralda”. E eu busco que a família tenha esse vínculo, construa esse vínculo e possa, dentro das possibilidades cabíveis, exercer a questão da maternidade, da paternidade, inclusive. [...] Então, assim, buscar para que os dois possam entender que aconteceu um processo de nascimento, que aquele bebê nasceu e que ele vai evoluir para o óbito. (Participante 12, enfermeira)*

O alívio da dor e de sintomas e as medidas de conforto físico, como aconchego e posicionamento no leito, além do próprio colo dos pais (sempre que possível), são condutas importantes no contexto de recém-nascidos em cuidados paliativos (Barbosa *et al.*, 2008). Ainda que também destacado pela enfermeira entrevistada, a possibilidade de colocar um bebê grave no colo dos pais pode ser difícil para a equipe, devido ao risco de desestabilizá-lo, entretanto esta pode ser a única chance de promover este momento de compartilhamento pais-filho em vida (Gonnaud, 2018). Todas essas condutas se justificam no contexto paliativista pois, o pouco contato da família com a criança antes, durante ou depois de sua morte fornece poucos elementos para trilhar e elaborar o processo de luto, tal como postulado por Freud (1996c). Segundo Mathelin (1999), no caso de bebês gravemente enfermos, quanto mais puder ser falado sobre a criança, mais possível será o lugar dado às circunstâncias de seu nascimento e de sua morte, ampliando as condições dos pais fazerem o luto



por seu filho. Poder celebrar a vida possível do bebê, apesar da iminência de morte, ajuda a tornar essa realidade mais suportável.

Assim, quando o momento próximo da morte do bebê chega, muitas equipes de UTINs convocam e incentivam que a família ampliada do bebê possa estar presente, em torno do berço ou da incubadora, possibilitando uma despedida. Pode-se contar também com a presença de pessoas do meio religioso, conforme desejo dos responsáveis, para dar seguimento aos rituais de passagem significativos para cada caso (Braga; Morsch, 2003; Barbosa *et al.*, 2008). Neste momento, a equipe deve ajudar os pais a ver para além dos sinais vitais e das funções orgânicas em falência da criança:

*[...] elas se prendem em bomba, em monitor apitando, e falam “olha ele tá morrendo”, e elas não olham pro filho, porque é assustador, tem muito fio, tubo, não sei o que... São vários dispositivos que ofuscam o próprio filho, ela não reconhece aquele filho. Então, assim, eu busco sempre aproximar a família do bebê. E o que eu puder fazer nesse processo de apropriação, de envolvimento, é sempre esse o meu olhar.* (Participante 12, enfermeira)

Durante este processo ativo de morte do bebê, é importante que os pais sejam encorajados a viver este momento com o filho, permanecendo na UTIN durante o tempo que acharem necessário (Barbosa *et al.*, 2008). Entretanto, frente à dureza desta vivência, algumas mães e pais podem ter mais dificuldade do que outros de ficar com o corpo inerte - e por vezes, malformado - da criança no colo. Nestes casos, a equipe pode ajudar a possibilitar uma aproximação mais lenta - como tocar-lhe o rosto ou segurar sua mãozinha (Braga; Morsch, 2003). Em contrapartida, no caso dos pais que mantiveram o desejo de não ver o corpo do bebê após sua morte, estes devem ser respeitados e acolhidos em sua posição (Barbosa *et al.*, 2008), pois impor práticas padronizadas pode ter efeitos deletérios no casal (Soubieux, 2018).

A disponibilização de um espaço tranquilo e reservado para esta despedida, apesar de importante (Barbosa *et al.*, 2008), está em desconforto com a rotina de uma unidade intensivista, que corre em um tempo cronológico acelerado de cuidados, sem pausa para a morte:

*A nossa estrutura física também não proporciona que a mãe tenha um tempo com o bebê. A gente não consegue dar alguma assistência para a mãe, alguma lembrança que ela vai ter, não consegue fazer ela participar também desse cuidado final. Eu acho que isso é muito precário pra gente.* (Participante 11, enfermeira)

De qualquer forma, observa-se na prática clínica um esforço de alguns profissionais de preservar este momento, utilizando biombos improvisados como barreira aos olhos externos, criando um momento único e privado, conforme o possível. Essa medida possibilita que os pais estejam a sós com o bebê para que o segurem no colo pelo tempo que desejarem e conversem com ele, podendo também limpá-lo ou vesti-lo com a roupa que escolherem. É o momento de poderem ver finalmente o bebê sem tubos, sondas e fios, se apropriando um pouco mais desse corpo, suas características, seus traços familiares. Essas condutas ajudam a compor um ritual único “para uma tríade que se rompeu e que doravante só terá lugar no coração e na memória de quem dela participou” (Braga; Morsch, 2003, p. 163). Os rituais em torno da morte podem ajudar a atenuar algo dessa experiência tão real, que não tem representação no inconsciente.

Após a morte da criança e a retirada de seu corpo do ambiente da UTIN, este geralmente é encaminhado ao morgue do hospital, onde aguardará os trâmites de liberação para sepultamento. Observa-se que este é um momento intermediário, que configura um intervalo entre estar diante do corpo que falece dentro do ambiente hospitalar, e estar diante do corpo que será sepultado e investido de rituais sociais de despedida, entregue ao desconhecido que a morte carrega.

É um momento em que pode se notar a proliferação de fantasias, como por exemplo: a inquietante ideia de um bebê num necrotério como os vistos em filmes; a noção de que o corpo pode estar sozinho e desamparado; o medo de um possível descarte como lixo hospitalar; entre demais ideias sobre o possível destino do corpo da criança. A possibilidade de que essas fantasias apareçam e sejam endereçadas a alguém que as ouça é também uma oportunidade de desbastá-las, o que poderá vir a contribuir no processo de luto que virá adiante.

O acompanhamento profissional aos pais neste momento deve ser incluído na assistência como parte do cuidado, evitando transformá-lo em algo apenas burocrático. Para algumas famílias, faz-se necessário uma visita ao corpo do filho neste ambiente, para que possam desmistificar as fantasias criadas frente ao desconhecido. Para outras, a ida ao morgue acontecerá apenas quando da liberação do corpo para sepultamento. É o momento de reconhecimento do corpo, mas no caso de bebês recém-nascidos, muitas vezes esse reconhecimento é ainda um conhecimento.

O encontro com o corpo no morgue já traz a morte mais presente do que no momento do parto ou na UTIN. Apesar da dureza que envolve, o instante de preparação do corpo para sair do hospital é, para muitas famílias, a única chance de ritualizar e simbolizar um pouco mais a perda. De maneira solene e com mais privacidade do que no momento do sepultamento, que é um rito mais social, os pais podem, se assim o desejarem, segurar o bebê, vesti-lo com uma roupa que tem algum significado,

preparar o corpo com flores ou objetos dotados de valor afetivo, dirigir-se ao bebê para dizer o que gostariam que ele ouvisse em vida, despedindo-se mais um pouco. Por acontecer em uma temporalidade diferente daquela vivida até o momento da morte em si, muitas despedidas são possibilitadas neste ambiente, que ocupa, ao mesmo tempo, um lugar dentro e fora, um lugar transicional.

Ressalta-se que a assistência não termina com a morte e liberação do corpo da criança da instituição. O contato com os pais após o óbito pode ter importantes efeitos, como: o acompanhamento deste processo de luto, o esclarecimento de possíveis dúvidas sobre os cuidados realizados em vida com a criança e a discussão sobre resultados de necropsia. Barbosa *et al.*, (2008) sugere um contato telefônico com os pais num período de 2 a 3 meses após o óbito, visto a maior disponibilidade dos pais para falar sobre o assunto algum tempo depois do ocorrido.

Para além da família que vive a perda de um ente querido e esperado, o profissional de saúde que convive com a morte e a dor tende a entrar em contato com sua própria fragilidade, vulnerabilidade, medos e incertezas (Kovacs, 2008). Esses aspectos do trabalho, ainda que latentes e de grande impacto, têm pouco espaço de compartilhamento na rotina institucional e devem ser sublinhados como tendo um importante efeito da assistência aos casos de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo.

### **3.4 Profissionais De Saúde Diante Da Morte Perinatal**

Todos os profissionais de saúde perinatal entrevistados tocaram, em alguma medida, na complexidade do cuidado diante da iminência de morte de um bebê - seja no contexto pré-natal, do parto ou pós-natal. Nesse sentido, destaca-se que, para além do papel essencial prestado pelos profissionais a esses bebês e aos seus pais neste período potencialmente traumático, é importante dar um peso maior à forma com que esses profissionais vivem tais experiências subjetivamente.

Permanecer ao lado de um bebê que está morrendo e da família que o acompanha não é um trabalho qualquer, demandando uma técnica específica, mas, sobretudo, um custo psíquico. O confronto muito direto com a dimensão da morte, encarnada nos pequenos pacientes, exige um manejo emocional importante. Ainda, podemos supor que, para as pessoas que escolhem trabalhar com o começo da vida, pode haver uma dificuldade ainda maior diante da perda de um paciente, pois

por vezes há um recalque da morte também na perspectiva de trabalho (num primeiro momento, pelo menos). Esse aspecto foi ressaltado na fala de alguns obstetras e neonatologistas entrevistados:

*[...] a gente da obstetrícia está acostumado com a boa notícia, com o desfecho favorável. [...] No começo era um baque maior, não que não seja mais, mas eu acho que eu consigo lidar melhor com isso, eu consigo me impactar menos ao longo do dia. Antigamente eu saia arrasado daqui, certo? Hoje em dia eu acho que eu consigo me administrar melhor isso, na minha cabeça. (Participante 1, médico obstetra)*

*Eu acho que você amadurece muito esse sentimento ao longo da sua carreira. Quando eu era muito jovem, essa possibilidade, assim, pra mim... eu nem pensava na morte. [...] era muito difícil pra mim. Hoje eu entendo assim, nesse bebê que já era esperado, para mim as coisas acontecem de uma forma tranquila. (Participante 9, médica neonatologista)*

No contexto perinatal, a escolha pela assistência ao início da vida não deixa de ser uma forma de evitar o contato com a dor e o sofrimento envolvidos no processo de morte, o que é corroborado pelo surgimento muito recente do paliativismo neste campo. Se para os pais há um investimento libidinal narcísico no filho (Freud, 1996b), podemos supor que, para os profissionais de saúde, também há um investimento narcísico em seus pacientes, visto que os bebês enfermos refletem, em alguma medida, os resultados do trabalho realizado pelo profissional, sendo, portanto, a encarnação de um fantasma de eficiência e todo-poder em direção à vida.

Neste sentido, as duas falas remetem à ideia de uma dificuldade maior no início da carreira e à constatação de que, com a experiência profissional, foram encontrando recursos para incluir a morte no contexto de trabalho e torná-la mais suportável. As formações biomédicas, de forma geral, apostam em um imperativo metodológico de objetividade e cientificidade, que conseqüentemente despossui o paciente de sua posição subjetiva e convoca o profissional a calar seus sentimentos (Moretto, 2019a), como observado a seguir:

*Na Faculdade de Medicina, a gente é treinado durante seis anos, o tempo todo, a lidar com a morte como um evento que não é normal, que não é natural. E a gente precisa combater aquele inimigo todo o tempo, investir naquilo o tempo todo e não deixar o nosso paciente morrer e ouvir o tempo todo que o nosso paciente que morre é um fracasso nosso, né? A gente falhou de alguma forma nesse processo e tem mesmo essa coisa, essa sensação de fracasso, né, diante da morte. E a gente é treinado muito também mecanicamente e tecnicamente de como resolver isso. (Participante 6, médica obstetra)*

Cuidar apenas da condição biológica de uma pessoa é um reducionismo e, portanto, é empiricamente impossível. Entretanto, dificilmente adquire-se na faculdade, a partir de repertório teórico, uma perspectiva que vai para além da dimensão física do paciente, sendo necessário uma experiência de vivência prática no dia a dia (Gonnaud, 2018). A construção dessa posição exige dos profissionais, antes de tudo, a condição de cuidarem de si mesmos, para então serem capazes de disponibilizar-se ao sofrimento do outro, evitando confundir competência técnica com indiferença (Moretto, 2019b). Observa-se que muitos profissionais ainda tendem a crer que não devem demonstrar seus sentimentos para pacientes e familiares, mantendo uma postura de desafetação, na qual o choro é proibido. Essa supressão de sentimentos, entretanto, pode ter importantes efeitos negativos na saúde mental dos profissionais, favorecendo um processo de luto não autorizado (Kovacs, 2008).

No caso da equipe envolvida nos cuidados ao bebê que está fora de possibilidades terapêuticas, a perda de um paciente relaciona-se a uma percepção de insucesso e de ineficiência, podendo causar um desgaste físico, emocional e espiritual (Barbosa *et al.*, 2008), sendo comuns sentimentos de dor, tristeza, sofrimento, impotência e frustração, além de respeito e empatia por ele e sua família (Silva; Silva; Silva, 2019). Esse reflexo negativo da condição de saúde do bebê na subjetividade do profissional foi destacado nas entrevistas:

*A minha assistência não é só na hora da parada, e aí eu comecei a me questionar, me incomodar, porque por vezes [...] o médico vai falar “hoje não vai morrer, não, entuba, vai fazer não sei o que...[...] não, eu não quero saber”, e isso gera conflito, isso gera dor e isso me gerava muita dor, muito desconforto. (Participante 12, enfermeira)*

Partindo da importância do cuidado de si mesmo, vale reforçar que os profissionais carregam consigo suas próprias histórias, suas possibilidades e seus limites, estando sujeitos a influências que vão interagir com a situação vivenciada na assistência, principalmente quando envolve um maior risco de morte. O que fazer, portanto, quando se esbarra em um desses limites? Uma das obstetras entrevistadas exemplifica um destes momentos em que o trabalho tocou-lhe em um ponto que tornou sua assistência impossível de ser realizada:

*[...] foi uma situação de um óbito fetal intraparto e eu estava grávida. [...] aquilo ali foi muito ruim, né? Porque foi um óbito fetal, porque foi uma idade gestacional em que meu bebê estava, então aquilo balançou. Foi uma assistência, inclusive, que eu não consegui prestar. Naquela época eu passei para outro colega, porque me deixou muito mal. (Participante 6, médica obstetra)*

O exemplo acima trata de uma coincidência - um óbito fetal e uma obstetra grávida - que representa bem a possível identificação de um profissional para com seu paciente. Considera-se aqui a identificação como a “assimilação de um eu estranho”, que acolhe em si mesmo (sem se dar conta disso) algo deste outro (Chemama, 1995). Pode-se dizer que, naquele momento, a profissional de saúde projetou-se inconscientemente na mulher vivendo uma perda, ou seja, viu-se diante da morte de seu próprio filho, encarnado no corpo de outra mulher. Nem todas as resistências subjetivas carregam tamanha simbologia, sendo, por vezes, mais difíceis de serem identificadas, mas nem por isso menos importantes ou impactantes, do ponto de vista psíquico e assistencial. A possibilidade de perceber os próprios limites e retirar-se frente a este insuportável, solicitando que outro colega assuma o caso, é uma saída nem sempre possível na rotina hospitalar, entretanto de extrema valia a um bom funcionamento assistencial e institucional.

Nesta perspectiva, os profissionais perinatais entrevistados deram notícias de que, para alguns deles, o trabalho com o fim de vida é mais possível do que para outros:

*A gente tem muitos profissionais assim, que não lidam com óbito, não lidam com o processo de morrer ali dentro (da UTIN) não. A gente tem que afastar, porque é complexo e você tem que respeitar, né? Porque a pessoa tem muita coisa, né? Os limites, né? Os limites dela. (Participante 11, enfermeira)*

Na medida em que a indisponibilidade do profissional para o sofrimento dos pacientes pode ter efeitos iatrogênicos e induzir a produção de desamparo (Moretto, 2019b), e visto que a morte atinge a todos que dela se aproximam (ainda que de formas diferentes), ressalta-se que é preciso incluir a existência desses limites subjetivos de forma institucional. A objeção de consciência é um recurso utilizado por alguns profissionais de saúde para justificar a não participação em condutas que estejam em desacordo com seus valores individuais, incluindo-se aqui os casos de interrupção legal da gravidez por diagnóstico de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo. Trata-se de um dispositivo que busca garantir, em alguma medida, a preservação dos limites do profissional, entretanto, podendo ter importantes efeitos na assistência:

*Tem situações que, por exemplo, na interrupção legal, tem o respaldo da lei que alguns funcionários podem, seja enfermagem, seja médicos, se negar a participar. [...] Mas também a gente tem que entender que aquela mulher tá ali já numa situação bem difícil. Então, assim, a gente tem que se organizar melhor nesse sentido. [...] Porque o funcionário tem esse direito, mas a mulher também tem o direito de ser bem assistida, sem constrangimentos. (Participante 8, enfermeira)*

Diante desta problemática, uma estratégia é mapear as equipes para identificar aqueles profissionais que têm maiores possibilidades de lidar com situações de óbito - em contexto de antecipação do parto ou não - para viabilizar a melhor assistência possível aos envolvidos. De forma geral, os profissionais mais sensíveis a esse tema tendem a se disponibilizar para as necessidades das famílias e a estarem dispostos a implementação de uma abordagem mais paliativista (Silva; Silva; Silva, 2019). Para tanto, é necessário que seja falado com as equipes sobre os processos da morte e do morrer e que a instituição dê lugar a esta realidade:

*Eu acho que as pessoas precisam entender sobre a morte, pensar sobre a morte, falar em equipe sobre a morte, para que eu inclusive consiga reconhecer qual é o profissional que pode ou não ficar, porque não significa que todo mundo tem que ficar. Significa que eu preciso saber dentro da minha equipe quem é que pode ficar com essa criança, porque consegue entender o processo e eu tenho pessoas que vão falar “olha, eu tenho dificuldade, eu não aceito, eu não consigo aceitar”, e tudo bem, e você fica com outra criança. (Participante 12, enfermeira)*

Visto o desafio que é o de cuidar de uma morte neonatal, a implementação de programas de cuidados paliativos em UTINs pode fornecer subsídios para a equipe que acompanha o processo de fim de vida do bebê, buscando contemplar melhor as necessidades dos envolvidos (Barbosa *et al.*, 2008). Nesta perspectiva, outra estratégia destacada pelos entrevistados é a formação de equipes específicas de referência para atenção ao paliativismo, que fiquem responsáveis por lidar com as situações de cronicidade e de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo, inclusive em termos de dilemas éticos:

*Acho que tinha que ter uma equipe de cuidado paliativo, porque é uma abordagem muito especial, um treinamento muito especial, que pudesse receber essa família e a equipe mesmo. Isso falta, mas eu sei das dificuldades [...] (Participante 9, médica neonatologista)*

Visto que na abordagem dos cuidados paliativos a morte tende a deixar de ser interdita para ter mais visibilidade e maior aceitação de sua naturalidade, os profissionais ficam mais convocados a administrarem suas limitações subjetivas e as contingências da morte de forma mais direta. Não pretende-se aqui defender se a solução para os dilemas que envolvem o processo de morrer no contexto perinatal devem ser concentrados ou não em equipe própria, mas sim destacar que esta é uma saída possível e adotada em algumas das unidades de saúde. Assim, a recomendação é a de que essas equipes contem, minimamente, com profissionais das áreas de medicina, enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, serviço social e psicologia, além de membros das diferentes esferas

religiosas (Bolibio *et al.*, 2018; Barbosa *et al.*, 2008). As discussões interdisciplinares promovidas neste contexto, em grupo e em co-responsabilização, podem diminuir a conspiração do silêncio em torno da morte, ampliando o compartilhamento de condutas e de sentimentos, além de amenizar o impacto para a saúde mental dos trabalhadores (Kovacs, 2008).

Destaca-se que a formação de equipes específicas voltadas para os cuidados paliativos, entretanto, não soluciona todos os desafios envolvendo o processo de morrer nas instituições de saúde. Essa separação em relação às equipes de rotina pode fabricar uma estigmatização do trabalho realizado e também do paciente a ser tratado, sublinhando sua condição de finitude tanto para a família, quanto para os próprios profissionais. Essa cisão pode criar, para os pais, uma percepção de profissionais “bons” e “vilões” (Sá, 2019), conforme observado:

*[...] a família sofre, a família entende o plantão que investe como um plantão bom e o plantão que tem um olhar paliativista como um plantão péssimo, “esse plantão vai deixar meu filho morrer, eu não quero, eu não quero elas”[...] (Participante 12, enfermeira)*

Considera-se aqui que, independente da formação de grupos específicos para lidar com os dilemas e os cuidados do paliativismo, há algo de uma formação básica neste campo que poderia ser mais transversalizado aos profissionais, para além da formação de equipes direcionadas. Mais da metade dos entrevistados relataram nunca ter tido um treinamento específico em cuidados paliativos, apesar de reconhecerem que o assunto vem sendo mais discutido nas unidades de saúde.

*Eu acho que a equipe precisa ter um básico de formação. A equipe não tem um conhecimento básico para o cuidado paliativista. Não sabe minimamente definir o início do cuidado paliativo, que é no diagnóstico. [...] As pessoas não precisam ser especialistas em Cuidados Paliativos, não precisam ser uma unidade de referência em cuidados paliativos para fazer cuidados paliativos, então assim, formação básica, do que é básico, do que fazer. (Participante 12, enfermeira)*

O acesso a uma educação continuada que aborde uma perspectiva paliativista pode fornecer técnicas que capacitem minimamente o cuidador a atuar frente a uma realidade tão radical, qualificando também a assistência. Além da capacitação técnica, Kovacs (2008) sugere uma série de cuidados aos profissionais de saúde que atuam nestes ambientes que envolvem morte, dor e sofrimento, como: atividades de lazer para a equipe; acesso a cuidados psicológicos (como psicoterapia e plantão psicológico para acolhimento) e; supervisões individuais ou em grupo para discussão de dificuldades envolvendo os casos acompanhados. Neste sentido, criar espaços ou



momentos para que eles possam falar sobre a perda e o luto decorrente da partida de seus pequenos pacientes e refletir sobre a experiência vivida, situando afetos, emoções e dificuldades sentidas diante de um caso, bem como evocando a história do bebê e de sua família, são importantes medidas para dar lugar a esta ruptura entre vida e morte (Mathelin, 1999). Assim, grupos de discussão e de apoio institucional devem ser valorizados como uma forma de os profissionais nomearem seus sentimentos, dúvidas e angústias frente ao cuidado com um bebê que vai morrer ou que morreu (Barbosa *et al.*, 2008), o que refletirá diretamente na assistência institucional.

A posição do profissional de saúde diante da morte de um bebê (seja intraútero ou não), portanto, pode facilitar ou dificultar a realização de alguma assistência humanizada, seja ela técnica ou não. Defende-se, portanto, que este fator deve ser incluído pela perspectiva institucional e, ainda, pelas políticas públicas do campo da Saúde.

#### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este trabalho busca colaborar com a literatura científica sobre cuidados paliativos no contexto perinatal e neonatal, assunto ainda em expansão no Brasil. Existem inúmeros dilemas que cercam a delicadeza que a morte de bebês impõe, e aqui foram destacados os impasses vividos pelas equipes de saúde frente aos diagnósticos de incompatibilidade com a vida extrauterina a longo prazo, a partir de uma perspectiva pautada na busca por uma assistência humanizada no SUS para crianças e famílias que vivem essa realidade.

Os cuidados paliativos em casos de bebês com prognósticos letais envolvem diferentes tempos cronológicos e lógicos para as famílias e para as equipes assistenciais. Observa-se que houve, neste trabalho, uma aproximação entre cuidados paliativos e cuidados de fim de vida. Ainda que a abordagem paliativista esteja para além dos cuidados com a morte iminente, essa aproximação parece inevitável frente ao contexto da assistência a bebês com malformações que implicam em tempos de vida mais curtos (do ponto de vista cronológico). Entretanto, considera-se que é por meio de uma perspectiva paliativista que este tempo em vida, vivido intra ou extraútero, poderá ser valorizado e respeitado dentro de suas próprias contingências.

A introdução, no pré-natal, do prognóstico de morte de um filho deve ser critério para se iniciar um acompanhamento deste percurso com a família, colocando-se como lugar de endereçamento da fala dos pais para auxiliá-los a iniciar a elaboração de tudo que estão vivendo. Essa

trajetória passa, impreterivelmente, pelo processo de parto, que esvazia o corpo materno e marca, simultaneamente, a separação e o encontro dos pais com o filho tão imaginado e possivelmente tão sombreado pela notícia da malformação. Quando há tempo de vida extrauterina da criança, este difere de qualquer realidade outrora desejada pela família, submetendo-os a impasses inimagináveis, que também contarão de perto com a participação da equipe assistencial. A morte, portanto, ronda todos os tempos desse percurso e eventualmente irrompe no seio familiar e nas maternidades, convocando os que a cercam a olhá-la, de alguma forma. Assim, os cuidados e rituais frente à morte se fazem fundamentais (quando desejados pela família), na medida em que celebram, em alguma medida, a existência de vida, e situam o acontecimento da morte.

Toda essa história, que será vivida e lembrada pela família, é acompanhada pela assistência profissional que, antes de tudo, deve ser acolhedora. Os profissionais de saúde perinatal e neonatal devem adotar uma postura atenta e receptiva às demandas das famílias, bem como às diversidades estruturais, culturais e subjetivas que carregam consigo, para que possam ajudá-los a dar seus próprios sentidos frente a transitoriedade da vida e ao indizível da morte. Entretanto, esse trabalho encontra desafios ao colocar o profissional também de forma muito direta diante da morte no começo da vida de seus pequenos pacientes, ultrapassando uma posição de suposta neutralidade e fazendo transbordar na assistência aspectos subjetivos não incluídos em seus treinamentos biomédicos.

Frente aos dilemas destacados pelos entrevistados e as articulações com a literatura científica propostas neste texto, ressalta-se que, no trato com a morte, em especial na de bebês, os protocolos não são suficientes. Como questões fundamentais para os sujeitos (sejam eles mães, pais ou profissionais de saúde), morte e vida convocam cada um a tocar em sua própria história, suas marcas e seus limites. Defende-se, portanto, que é hora do campo da Saúde incluir o que há de peculiar no sujeito, para que as direções institucionais possam respaldar tanto seus funcionários, quanto seus pacientes, especialmente quando diante da morte.

## REFERÊNCIAS

AGUIAR, Helena Carneiro; ZORNIG, Sílvia. Luto fetal: a interrupção de uma promessa. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 21, n. 2, 2016, p. 264-281.

AZEVEDO, Creuza da Silva; PFEIL, Natália Vodopives. No fio da navalha: a dimensão intersubjetiva do cuidado aos bebês com condições crônicas complexas. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, n. 4, 2019. p. 1-17.

BARBOSA, Sílvia Maria de Macedo. *et al.* Período Neonatal. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 139-152.

BOLIBIO, Renata *et al.* Cuidados Paliativos em Medicina Fetal. **Rev Med (São Paulo)**, v. 97, n. 2, 2018. p. 208-15.

BRAGA, Nina de Almeida; MORSCH, Denise Streit. Quando o bebê morre. In: MOREIRA, Maria Elizabeth Lopes; BRAGA, Nina de Almeida; MORSCH, Denise Streit (orgs.). **Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003, p. 157-169.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de gestação de alto risco**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito SUS. Diário Oficial da União, ed. 225, seção 1, 2018. p. 276. Disponível em: [Ministério da Saúde \(saude.gov.br\)](http://www.saude.gov.br). Acesso em: 17 abr. 2024.

CHAZAN, Lilian Krakowski. **“Meio quilo de gente”**: um estudo antropológico sobre ultrassom obstétrico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007. 230 p.

CHEMAMA, Roland. **Dicionário de psicanálise**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1995. 240 p.

CUNHA, Ana Cristina Barros da *et al.* Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. **Estudos de Psicologia**, v. 33, n. 4, 2016. p. 601-611.

DOMMERGUESA, Marc; *et al.* Feticide during Second- and Third-Trimester Termination of Pregnancy: Opinions of Health Care Professionals. **Fetal Diagn Ther**, n. 18, 2003, p. 91–97.

FREUD, Sigmund. Sobre a transitoriedade (1915-1916). In: Sigmund Freud. **A história do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, v. 14, 1996a, p. 313-319.

FREUD, Sigmund. Sobre o narcisismo: uma introdução (1914). In: Sigmund Freud. **A história do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, v. 14, 1996b, p. 81-110.

FREUD, Sigmund. Luto e melancolia (1917 [1915]). In: Sigmund Freud. **A história do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, v. 14, 1996c, p. 249-264.

GARRAFA, Thais. Ruptura corporal e trabalho psíquico no parto. Departamento de Psicanálise: Sedes Sapientiae. **Boletim online: Jornal digital dos membros, alunos e ex-alunos**, v. 26, 2013, p. 1-3.

GAZZOLA, Luciana de Paula Lima; LEITE, Henrique Vitor Leite; GONÇALVES, Gláucio Maciel. Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. **Rev. bioét.**, v. 28, n. 1, 2020. p. 38-46.

GOMES, Romeu. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; *et al.* **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994. p. 67-80.

GONNAUD, Françoise. Sofrimento e o mal estar dos cuidadores: ousemos falar sobre isso. In: AGAPA. **Morte Perinatal: entender e medir seu impacto para melhor acompanhar os que são a ele confrontados**. 1 ed. São Paulo: Agapa, 2018. p. 49-68.

IACONELLI, Vera. Luto insólito, desmentido e trauma: clínica psicanalítica com mães de bebês. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, v. 10, n. 4, 2007, p. 614-623.

KOVACS, Maria Julia. Cuidando do cuidador profissional. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO – CRM/SP. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. p. 91-100.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012. p. 23-30.

MATHELIN, Catherine. **O sorriso da Gioconda: clínica psicanalítica com os bebês prematuros**. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 1999. 157 p.

MORETTO, Maria Livia Tourinho. **O que pode um analista no hospital?** Belo Horizonte: Artesã, 2019a. 219 p.

MORETTO, Maria Livia Tourinho. **Abordagem psicanalítica do sofrimento nas instituições de saúde**. São Paulo: Zagodoni, 2019b. 160 p.

NARCHI, Milena David; ROSA, Denise de Paula; CAMPOS, Lourdes Helena. Atuação do psicólogo no acompanhamento de pais de neonatos com malformação fetal. **Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo**, v. 27, n. 1, 2018, p. 39-41.

OLIVEIRA, Fernanda Figueiredo de.; *et al.* **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**, 2 ed. WHO, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**, 2nd ed. World Health Organization. 2002.

PATRÍCIO, Samira de Souza; *et al.* Malformação fetal com possibilidade de interrupção legal: dilemas maternos. **Rev Bras Enferm.**, v. 72, n. 3, 2019, p. 132-138.

ROSSINI, Mariane de Mello; STAMM, Ana Maria Nunes de Faria. Malformação fetal incompatível com a vida: conduta de neonatologistas. **Rev. Bioét.**, n. 28, v. 3, 2020, p. 531-536.

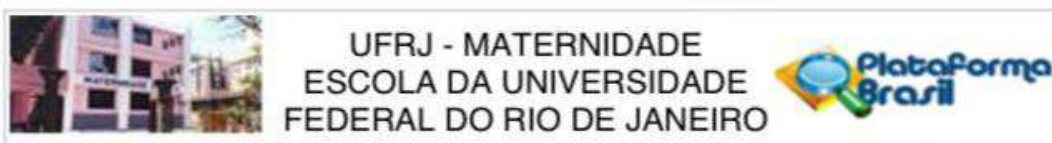
SÁ, Flávio César. Terminalidade em Neonatologia: aspectos éticos, legais e morais. In: Andreza Viviane Rubio; Jussara de Lima e Souza. **Cuidado Paliativo: pediátrico e perinatal**. 1 ed., Rio de Janeiro: Atheneu, 2019. p. 41-48.

SANTOS, Mariana Moura dos. *et al.* Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 6, n. 1, 2014, p. 64-73.

SILVA, Ernestina Maria Batoca; SILVA, Maria José Machado; SILVA, Daniel Marques. Percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais. **Rev Bras Enferm.**, v. 72, n. 6, 2019, p. 1787-1794.

SOUBIEUX, Marie-Jose. Luto perinatal: pensar sobre o impensável. In: AGAPA. **Morte Perinatal: entender e medir seu impacto para melhor acompanhar os que são a ele confrontados**. 1 ed., São Paulo:AGAPA, 2018. p. 21-32.

## ANEXO A Parecer Consubstanciado Do Comitê De Ética Em Pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Cuidados Paliativos Perinatais em casos de diagnósticos fetais letais

**Pesquisador:** ANA PAULA MOREIRA MANZANI

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 70311623.1.0000.5275

**Instituição Proponente:** Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 6.137.143

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa para conclusão do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Perinatal da Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa. Terá como cenário uma maternidade pública de alto risco fetal da cidade do Rio de Janeiro. Serão convidados profissionais de saúde das categorias de Medicina (nas especialidades de Medicina Fetal, Ginecologia e Obstetrícia e Neonatologia), Enfermagem, Psicologia e Serviço Social, que chefiam as equipes dos setores de USG do serviço de Medicina Fetal, do pré-natal de patologias fetais, do centro obstétrico e da UTIN, e que atuam diretamente com situações de diagnósticos fetais letais. Por meio do método de amostragem por bola de neve, mais um participante de cada categoria será selecionado. Não serão incluídos técnicos de enfermagem e anestesiologistas. Todos deverão participar de uma entrevista semiestruturada, após assinatura de TCLE. O material coletado será analisado por meio da análise de conteúdo, na modalidade temática.

#### Objetivo da Pesquisa:

**OBJETIVO PRIMÁRIO:** Analisar a percepção de uma equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos perinatais em casos de gestações com diagnóstico fetal letal, no contexto de uma maternidade pública de alto risco fetal.

#### OBJETIVOS SECUNDÁRIOS:

**Endereço:** Rua das Laranjeiras, 180  
**Bairro:** Laranjeiras **CEP:** 22.240-003  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2556-9747 **Fax:** (21)2205-5194 **E-mail:** cep@me.ufrj.br



UFRJ - MATERNIDADE  
ESCOLA DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO RIO DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 6.137.143

- Investigar as potencialidades e os desafios no trabalho de assistência dos profissionais de saúde em casos de gestações que apresentam diagnósticos fetais que representam incompatibilidade com a vida extrauterina e;
- Investigar a rotina institucional de cuidados aos bebês e às famílias em casos de diagnósticos fetais letais.

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

##### **Riscos:**

Este estudo apresenta o risco de quebra de confidencialidade de dados dos profissionais participantes. Para minimizá-los, as coletas serão feitas de forma privada entre pesquisadora e entrevistado e os dados serão tratados de maneira sigilosa, com gravação, transcrição e análise realizados em computador de uso pessoal, protegido por senha. Para divulgação dos resultados, serão utilizados códigos para diferenciação dos participantes,

evitando-se a identificação dos mesmos. Outro risco refere-se à possibilidade de constrangimento e desconforto dos participantes ao responderem algumas perguntas. Para minimizá-los, será garantida a liberdade para não responder quaisquer questões que julguem ser constrangedoras.

##### **Benefícios:**

Entre os benefícios previstos, inclui-se a contribuição para a literatura científica nas áreas de Cuidados Paliativos e de saúde perinatal, uma vez que os resultados serão submetidos à publicação em periódicos da área. Além disso, os achados poderão subsidiar a prática de profissionais de saúde perinatal que prestem assistência a gestantes ou bebês com diagnósticos fetais letais. Soma-se, ainda, os benefícios específicos para a instituição.

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

Método compatível com a abordagem e os objetivos.

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

Todos presentes

#### **Recomendações:**

NENHUMA

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

Não se faz necessário.

**Endereço:** Rua das Laranjeiras, 180  
**Bairro:** Laranjeiras **CEP:** 22.240-003  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2556-9747 **Fax:** (21)2205-5194 **E-mail:** cep@me.ufrj.br



Continuação do Parecer: 6.137.143

**Considerações Finais a critério do CEP:**

OBS: De acordo com a Resolução CNS 466/2012, inciso XI.2., e com a Resolução CNS 510/2016, artigo 28, incisos III, IV e V, cabe ao pesquisador:

- elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção
- apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;
- encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e
- justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2153763.pdf	06/06/2023 15:40:59		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_TCR_Cuidados_Paliativos_Perinatais_Em_Casos_de_Diagnosticos_Fetais_Letais.pdf	06/06/2023 15:38:11	ANA PAULA MOREIRAO MANZANI	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Assinada.pdf	06/06/2023 15:37:03	ANA PAULA MOREIRAO MANZANI	Aceito
Outros	Parecer_Comite_Gestor_de_Pesquisa_ME_UFRJ.pdf	06/06/2023 13:59:52	ANA PAULA MOREIRAO MANZANI	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	06/06/2023 13:57:13	ANA PAULA MOREIRAO MANZANI	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	06/06/2023 13:56:46	ANA PAULA MOREIRAO MANZANI	Aceito
Outros	Termo_Anuencia.pdf	06/06/2023 13:55:01	ANA PAULA MOREIRAO MANZANI	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE.pdf	06/06/2023	ANA PAULA	Aceito

**Endereço:** Rua das Laranjeiras, 180

**Bairro:** Laranjeiras

**CEP:** 22.240-003

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2556-9747

**Fax:** (21)2205-5194

**E-mail:** cep@me.ufrj.br





UFRJ - MATERNIDADE  
ESCOLA DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO RIO DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 6.137.143

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	11:24:26	MOREIRAO MANZANI	Aceito
--	----------	----------	---------------------	--------

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 22 de Junho de 2023

---

**Assinado por:**  
**Ivo Basilio da Costa Júnior**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua das Laranjeiras, 180

**Bairro:** Laranjeiras

**CEP:** 22.240-003

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2556-9747

**Fax:** (21)2205-5194

**E-mail:** cep@me.ufrj.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
Maternidade-Escola  
Comitê de Ética em Pesquisa



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS  
EM CASOS DE DIAGNÓSTICOS FETAIS LETAIS

Prezado(a) participante,

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) na pesquisa intitulada “*Cuidados Paliativos Perinatais em casos de diagnósticos fetais letais*”, que tem como principal objetivo analisar a percepção de uma equipe multiprofissional sobre Cuidados Paliativos Perinatais em casos de gestações com diagnóstico fetal letal, no contexto de uma maternidade pública de alto risco fetal. Esta pesquisa está sendo desenvolvida por **Ana Paula Moreirão Manzani**, psicóloga residente na Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro (ME-UFRJ), no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Perinatal, sob a orientação da psicóloga Ms. **Camila Carpes Chafic Haddad**.

Para alcançarmos os objetivos do estudo, convidamos você a colaborar conosco. Sua participação é voluntária e você tem plena autonomia para decidir se deseja ou não participar, bem como para retirar sua contribuição a qualquer momento. Você não será penalizado(a) de nenhuma maneira, caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Esta pesquisa não lhe trará despesas ou remunerações de qualquer natureza.

O convite à sua participação se deve à sua inserção na assistência aos casos de diagnósticos fetais com prognósticos letais. Considerando a importância do tema para o campo da saúde, a sua participação poderá ajudar na compreensão da assistência oferecida a pacientes e familiares com tais diagnósticos na instituição. A partir disso, esperamos investigar as potencialidades e os desafios no trabalho de assistência dos profissionais de saúde e investigar a rotina institucional de cuidados aos bebês e às famílias em casos de gestações com diagnósticos fetais letais, visando contribuir para a discussão e promover a sensibilização do tema de Cuidados Paliativos Perinatais na instituição e na literatura científica. Tais conhecimentos poderão ajudar na elaboração de estratégias de assistência às gestantes com diagnósticos fetais letais e auxiliar nos processos de trabalho dos profissionais de saúde perinatal.

Sua colaboração envolverá a participação em uma entrevista presencial que, para fins de documentação, será gravada em áudio e posteriormente transcrita e arquivada de forma digital. O tempo de entrevista dependerá das suas respostas, tendendo a não ultrapassar uma hora. O roteiro da entrevista traz questões sobre conhecimento acerca de Cuidados Paliativos Perinatais e sobre a experiência de trabalho na assistência a esses casos na ME-UFRJ. Além disso, também serão coletados dados sociodemográficos.

Ao final da pesquisa, o material obtido será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução nº 466/2012 e orientações do Comitê de Ética em Pesquisa da ME-UFRJ. Sob o risco de quebra de confidencialidade de dados dos participantes, as entrevistas serão feitas de forma privada entre pesquisadora e profissional de saúde e somente a pesquisadora e sua orientadora terão acesso aos áudios, transcrição e tabulação dos dados, que serão tratados em computador de uso pessoal, protegido por senha. Dados que possibilitem sua identificação, como seu nome, serão ocultados da apresentação dos resultados e divulgação do estudo. Assim, suas informações serão substituídas por um código ou nome fictício que preserve sua confidencialidade e sigilo. Outro risco deste estudo refere-se à possibilidade de constrangimento e desconforto dos

participantes ao responderem algumas perguntas. Para minimizá-los, será garantida a liberdade para não responder quaisquer questões que você julgue serem constrangedoras.

Quanto aos benefícios, ao final da pesquisa apresentaremos a você e aos demais entrevistados o resultado final do estudo. Também pretende-se que esses resultados sejam divulgados por meio de artigos científicos e apresentações em congressos da área, assegurando o sigilo e a confidencialidade em todos esses meios de divulgação.

Desta forma, estando você de acordo com o Termo proposto, este documento deverá ser rubricado em todas as páginas pelo(a) participante e pela pesquisadora, bem como deverá ser assinado na última página, e cada um(a) receberá uma via do mesmo.

Para qualquer esclarecimento, você poderá entrar em contato com as pesquisadoras Ana Paula Moreirão Manzani ([apmanzani@gmail.com](mailto:apmanzani@gmail.com)) e Camila Carpes Chafic Haddad ([camilahaddad@me.ufrj.br](mailto:camilahaddad@me.ufrj.br)), ou pelo telefone (24) 99275-7542.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ME-UFRJ, que está localizado na Rua das Laranjeiras, 180, Laranjeiras – Rio de Janeiro – RJ – Cep: 22240-003. O contato pode ser realizado por meio dos telefones: (21) 2285 7935, ramal 207, ou (21) 2205 9064 (Tel/Fax), ou ainda via e-mail: [cep@me.ufrj.br](mailto:cep@me.ufrj.br) e site: <http://www.maternidade.ufrj.br/cep>.

Eu, \_\_\_\_\_,  
autorizo, voluntariamente, a minha participação nesta pesquisa. Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação no estudo e concordo em participar.

Assinatura do participante \_\_\_\_\_

Telefone do participante \_\_\_\_\_

Nome da pesquisadora \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora \_\_\_\_\_

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2023

## **ANEXO C - Roteiro De Entrevista**

### **Dados sociodemográficos:**

Código do participante: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Cor/raça: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_

Área de formação: \_\_\_\_\_

Tempo de atuação profissional nessa área: \_\_\_\_\_

Setor de atuação na instituição: \_\_\_\_\_

Tempo de atuação profissional na instituição: \_\_\_\_\_

### **Roteiro:**

- 1) De uma forma geral, como você percebe os cuidados prestados à gestante e às famílias em casos de diagnósticos fetais com prognósticos letais? Como isso acontece na instituição?
- 2) Como você costuma atuar nesses casos? Fale um pouco sobre a sua experiência na assistência a essas situações.
- 3) Você se recorda de experiências, envolvendo este tema, em que você viveu alguma situação de impasse que tenha te suscitado questões?
- 4) Como é para você, enquanto profissional de saúde, lidar com o dilema entre a presença de vida e a iminência de morte desses bebês?
- 5) Quais desafios você percebe que existem na assistência a esses casos? Você tem alguma proposta que poderia contribuir para essa prática?