

Artigo / Article

Representações discursivas e relações de poder de profissionais de saúde na prática de cuidado paliativo neonatal

Discursive representations and power relations of healthcare workers in the practice of neonatal palliative care

Luciara de Oliveira Pereira 

Universidade de Brasília, Brasil
luciaraooliveira07@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-2386-2108>

Viviane Cristina Vieira 

Universidade de Brasília, Brasil
vivi@unb.br
<https://orcid.org/0000-0003-4148-5414>

Recebido em: 29/09/2023 | Aprovado em: 28/02/2024

Resumo

Este trabalho teve como objetivo investigar como profissionais de saúde representam discursivamente as práticas envolvidas no cuidado paliativo neonatal, em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um hospital público do Distrito Federal. Trata-se de um estudo com base teórico-metodológica na Análise de Discurso Crítica, utilizando a abordagem da etnografia-discursiva, que permitiu refletir sobre as interações e representações de 14 entrevistas com profissionais de saúde, de diferentes profissões, à vista das ideologias envolvidas no contexto de suas relações sociais. Os resultados revelam uma dependência à alta tecnologia para manutenção da vida, o que leva a reflexões sobre os limites da postergação da morte neonatal, considerando a dignidade e a qualidade de vida da criança. Para mais, embora as representações identifiquem falhas no modelo de assistência da unidade, há também discursos que vislumbram possibilidades de mudança ou estratégias para transformar o cenário do cuidado.

Palavras-chave: Discurso • Saúde • Identidades • Cuidados Paliativos

Abstract

This work aims to investigate how healthcare workers discursively represent the practices involved in neonatal palliative care, in a Neonatal Intensive Care Unit of a public hospital in the Federal District, Brazil. This study is theoretically and methodologically based in Critical Discourse Analysis, using the discursive-ethnography approach, which allowed us to reflect on the interactions and representations of 14 interviews with healthcare workers, from different professions, considering the ideologies involved in the context of their relationships. The results reveal a dependence on high technology to maintain life, leading to reflections on the limits of postponing neonatal death, considering the child's dignity and quality of life. Representations related to problems such as social inequality suggest that professionals need knowledge and understanding about how to relate to these families and how to deal with the issue of palliative care.

Keywords: Discourse • Health • Identities • Palliative care

Introdução

O discurso tem papel fundamental na constituição, reprodução, contestação e reestruturação de modos de ser, ou processos de identificação social. Por se tratar de construções simbólicas, as identidades são instáveis, influenciadas pelas relações de poder e de lutas (Fairclough, 2016). A função de construção de identidades é de suma importância para o modo como as sociedades funcionam, e como as relações de poder e dominação são praticadas. Nesse sentido, Chouliaraki e Fairclough (1999) observam que a sociedade é composta por práticas articuladas em relações dialéticas, por meio dos elementos das práticas discursivas, em que se estabelecem relações mais ou menos permanentes, sendo o discurso, por exemplo, uma forma de poder, uma prática material, um modo de formação de crenças e valores, e vice-versa.

De acordo com a Análise de Discurso Crítica (ADC), o discurso é considerado um aspecto importante da prática social, juntamente com outros elementos – como relações sociais, poder, práticas materiais, crenças, valores, instituições e rituais – que também precisam ser considerados na análise. Além de constituir os outros elementos sociais, o discurso também é influenciado por eles, em uma relação dinâmica de articulação e internalização. Dessa forma, a análise de amostras discursivas historicamente situadas permite identificar a incorporação de outros aspectos da prática social no discurso, como relações sociais e ideologias. É por meio dos processos de articulação que os elementos sociais internalizam uns aos outros sem serem redutíveis a nenhum deles (Fairclough, 2003; Ramalho, 2009; Vieira; Resende, 2016).

Assim, no cenário de investigação, como o contexto hospitalar de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), as relações discursivas entre profissionais de saúde e familiares, ou entre profissionais e outros membros de equipe, têm impacto significativo no atendimento de saúde prestado, principalmente quando se trata de enfermidades que podem abreviar a vida de recém-nascidos.

LINHA D'ÁGUA

O conceito mais recente da OMS define cuidados paliativos como:

Uma abordagem de melhoria à qualidade de vida dos pacientes (adultos ou crianças) e de seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento por meio da investigação precoce, avaliação correta, tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais (Organização Mundial de Saúde, 2018, tradução nossa).

Esse cuidado recebeu o sobrenome de “paliativo”, que deriva do latim *pallium*, nome dado a uma espécie de manto que, antigamente, protegia reis e cavaleiros das adversidades pelo caminho. Assim, surgiu uma abordagem cujo propósito é aliviar a dor e o sofrimento, destinada a melhorar a qualidade de vida das pessoas.

No entanto, no ambiente de UTIN, alguns dilemas éticos podem ser enfrentados, pois os bebês não têm a capacidade de manifestar o que desejam para si próprios. Nesses casos, os pais ou responsáveis agem como procuradores da criança, mas os objetivos deles podem ter conflitos com o curso da doença. Sendo assim, na ética contemporânea, existe um princípio chamado “o do melhor interesse”, em que a proposição de qualquer decisão envolvendo a saúde da criança deva ser aquela que ofereça mais benefícios do que danos, com foco no bem-estar da criança, e não da família ou de responsáveis que, naturalmente, não deixariam o filho morrer (Garros *et al.*, 2019).

No Brasil, segundo Garros *et al.* (2019), a medicina intensivista neonatal ainda centraliza a prática essencialmente na cura, mesmo em crianças com doenças em fases terminais ou com prognóstico restrito. Para eles, as condutas conservadoras podem levar a uma prática denominada “obstinação terapêutica”, que consiste em ações médicas que mantêm pacientes em suporte de vida prolongado, desproporcional à possibilidade de cura da doença, justificado, na maioria das vezes, pela ideia de proteção de eventuais processos jurídicos decorrente da acusação de omissão de socorro.

Isso demonstra ainda uma falta de (re)conhecimento de que os cuidados paliativos devem fazer parte da prática na UTIN, devido ao desconhecimento de aspectos legais da prática, falta de ensino e treinamento para lidar com o final da vida de pessoas. Há urgência de transformar o ambiente de alta tecnologia, em casos em que a morte é inevitável, para que seja uma experiência de transparência, dignidade e respeito, pois é direito da criança ter o total conforto físico, o não prolongamento de sua morte e a presença dos familiares durante todo o processo (Garros *et al.*, 2019).

Portanto, o objetivo deste estudo foi investigar como profissionais de saúde representam discursivamente as práticas envolvidas no cuidado paliativo neonatal, em uma UTIN de um hospital público do Distrito Federal, com base na etnografia-discursiva. A seguir, são apresentadas as perspectivas teórico-metodológicas, fundamentadas em aspectos da pesquisa qualitativa que são capazes de contemplar as subjetividades do ser humano que possui crenças, valores e significados próprios.

1 Construção teórico-metodológica do estudo

A abordagem da etnografia-discursiva tem como propósito contextualizar os fenômenos investigados dentro de seus amplos contextos sociais, buscando identificar fatores, ideologias, discursos e poder, a fim de fortalecer os grupos que se encontram em desvantagem. Dessa forma, a realização de uma pesquisa etnográfica crítica requer uma atenção não somente às técnicas, mas também às implicações mais abrangentes, tais como as teorias que fundamentam a pesquisa, o grau de reflexividade de quem pesquisa e a indispensável perspectiva histórica dos fenômenos investigados (Mainardes; Marcondes, 2011).

Conforme Chouliaraki e Fairclough (1999, p. 21, tradução nossa), “práticas sociais são formas habituais de interação social, vinculadas a tempos e espaços nos quais pessoas aplicam recursos (materiais e simbólicos) para agir em conjunto no mundo”. Práticas sociais, de qualquer natureza e complexidade, são formas de produção da vida social (seja nas esferas econômica, cultural ou política, por exemplo), localizadas em uma rede de relações com outras práticas, e inerentemente reflexivas, pois atores sociais produzem representações nas práticas e sobre tais práticas.

Neste enfoque da ADC, a linguagem é constituída pelo social mas também, dialeticamente, tem poderes de causa-efeito potenciais sobre eventos, práticas e estruturas sociais (Chouliaraki; Fairclough, 1999; Fairclough; 2003). Com essa base teórico-metodológica para análise dos textos em relação complementar com a abordagem etnográfico-discursiva, aprofundamos na realidade das (redes de) práticas sociais investigadas. O nosso objetivo de pesquisar como as profissionais representam seus papéis sociais, no que se refere às ações discursivas relacionadas aos cuidados paliativos, envolve aspectos discursivos e não discursivos que podem ter interferência nas relações determinadas pela instituição “hospital”, contribuindo para o significado de suas identidades.

O campo de investigação desta pesquisa foi um hospital, especificamente uma unidade de terapia neonatal. As entrevistas semiestruturadas aconteceram no ambiente com mais privacidade, de acordo com a exigência das participantes. Participaram do estudo profissionais de saúde integrantes da equipe multiprofissional do hospital, que atuavam diretamente no cuidado de recém-nascidos na UTIN. A equipe da unidade é composta quase exclusivamente por mulheres; e a equipe de enfermagem possui somente pessoas do gênero feminino. Utilizamos o gênero feminino, como elas se autodeclararam, sempre que nos referirmos às participantes deste estudo.

Antes da investigação proposta, as participantes foram convidadas pessoalmente, de forma individual, a participarem da pesquisa. Os objetivos da pesquisa foram esclarecidos oralmente e por escrito, por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, em seguida, assinado digitalmente. Além disso, assinaram digitalmente, também, o Termo de Autorização do Uso de Imagem e Voz em que autorizaram a utilização da imagem e som de

voz durante as interações. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com o número de Parecer n. 4.585.499.

Durante as entrevistas e observações, organizadas de forma semiestruturada para direcionar a temática da prática social “Cuidado Paliativo”, também foram considerados depoimentos e relatos que as participantes quiseram compartilhar. Foram registradas por meio de gravador de voz e, posteriormente, feitas as transcrições para análises.

O objetivo foi analisar e estabelecer vínculos com o grupo em investigação, de forma a entender como elas gerenciam e interpretam suas atividades cotidianas. Como aponta May (2004), uma observação cuidadosa se torna um guia para flexibilizar e repensar a formulação de perguntas importantes que se pode fazer às participantes. Lembrando que a observação participante não é um método de pesquisa propriamente dito, mas uma postura investigativa para facilitar a geração de dados, e garantir o respeito ao modo de vida e as características do grupo investigado.

No Quadro 1 são descritas as categorias profissionais e os nomes fictícios das participantes:

Quadro 1. Profissionais de saúde participantes

Profissão	Nome
Enfermeira	Maria
Enfermeira	Laura
Enfermeira	Karina
Enfermeira	Joana
Fisioterapeuta	Francisca
Fisioterapeuta	Jussara
Fonoaudióloga	Carla
Fonoaudióloga	Janaína
Médica	Helena
Médica	Gabriela
Psicóloga	Jéssica
Terapeuta Ocupacional	Patrícia
Assistente Social	Sueli
Assistente Social	Jaqueline

Fonte: Elaboração própria

2 Categorias de análise semiótica

A análise dos dados gerados se concentra na descrição, interpretação e explanação dos significados dos textos em seu contexto social, político e histórico. O foco está em como o discurso potencialmente constrói significados, representações e relações de poder. Assim, com

apoio das teorias adotadas, buscamos compreender como esses discursos estão implicados em questões políticas e sociais situadas. Primeiro, buscamos lançar luz ao contexto dos cuidados paliativos neonatais, que ainda é negligenciado e pouco estudado na atualidade. Observam Vieira e Resende (2016, p. 108-109) que

[...] a análise de discurso é orientada, simultaneamente, para a estrutura e para a (inter)ação discursiva. Isto é, para os recursos sociais (ordens de discurso) que possibilitam e constroem a interação, bem como para as maneiras como esses recursos são articulados em textos. A concepção de textos como parte de eventos específicos, que envolvem pessoas, (inter)ação, relações sociais, mundo material, além de discurso, situa a análise textual na interface entre ação, representação e identificação, os três principais aspectos do significado (Vieira; Resende, 2016, p. 108-109).

Logo, categorias de análise semiótica são “formas e significados textuais associados a maneiras particulares de representar, de (inter)agir e de identificar(-se) em práticas sociais situadas” (Vieira; Resende, 2016, p. 114). Assim, além das características estilísticas-identitárias dos textos, os aspectos semióticos das formas de ação, relação e interação situadas, relacionados aos diferentes tipos de discursos e representações, ajudam a descrever, interpretar e explicar criticamente as interações de pesquisa (Vieira, 2023a, b). Para uma compreensão mais aprofundada das análises, faremos uma breve apresentação das categorias de análise semiótica que foram estudadas nos textos.

Dado que cada atividade social tem objetivos específicos, é oportuno questionar o que as pessoas expressam discursivamente e com quais intenções. Com base nas categorias propostas por Fairclough (2003), que recontextualiza a teoria de Halliday (1985), uma das categorias discursivas analisadas foi a *avaliação*, que diz respeito às apreciações ou às perspectivas das participantes em relação aos aspectos do mundo, em termos do que se avalia como desejável ou indesejável. Representa um significado identificacional que pode se manifestar em formas e traços textuais como declarações avaliativas, declarações com modalidades deonticas, avaliações emocionais e suposições de valor. Além disso, outra categoria importante para as análises foi a *modalidade* que, de acordo com Fairclough (2003), mostra como as pessoas se expressam ao fazer declarações, perguntas e trocas de informações/serviços. A modalidade desempenha um papel fundamental na construção das identidades sociais, pois aquilo com que uma pessoa se envolve é uma parte significativa do que ela é (Fairclough, 2003; Vieira; Resende, 2016).

Em relação à *interdiscursividade*, trata-se da conexão entre diferentes textos de diferentes práticas sociais e respectivas ordens de discurso, estabelecendo relações dialógicas mais harmônicas ou mais polêmicas. A análise interdiscursiva de um texto envolve a identificação dos discursos articulados e a compreensão das maneiras como são enredados, entrelaçados. A *identificação* de um discurso em um texto envolve reconhecer quais partes do mundo são representadas e identificar a perspectiva particular de mundo por meio da qual se representa (Fairclough, 2003; Vieira; Resende, 2016).

A *Representação de atores sociais* trata-se de uma categoria de análise textual que se relaciona principalmente com o significado representacional. Com base nos estudos de Leeuwen (1997, 2008), as representações das práticas sociais são construídas por indivíduos a partir de determinados pontos de vista, e, por consequência, retratam os atores envolvidos nas práticas de maneiras distintas. Conforme proposto por Leeuwen (2008), as formas pelas quais os atores podem ser representados em textos não estão rigidamente ligadas a estruturas linguísticas, mas sim a escolhas sociossemânticas, originando, assim, o conceito de *atores sociais*. Por estarem relacionadas a discursos particulares, as maneiras como os atores sociais são representados em textos podem ter implicações potencialmente ideológicas.

Para Thompson (2011), a ideologia é inerentemente negativa, uma vez que é utilizada como instrumento simbólico para estabelecer e manter relações de legitimação, dissimulação, unificação, fragmentação, reificação, dentre outras formas, associadas também a práticas materiais. Fairclough (2003) destaca o conceito de poder como central para a ADC, uma vez que está presente em todas as relações sociais e é exercido de maneiras diferentes, em certas situações de forma sutil e quase invisível. Além disso, esse poder não é individual, mas mantido socialmente por meio de práticas sociais diversas.

Para nosso estudo das maneiras como são negociadas as relações de poder e as dinâmicas identitárias e relacionais nas práticas relacionadas aos cuidados paliativos, Vieira (2019), situa a noção de “cuidado” para além da noção de justiça social (mais ligada a um sistema legal racional elaborado por grupos particulares hegemônicos), a fim de alcançar dimensões éticas e estéticas da vida social, nas inter-relações, nos espaços sociais, nas vivências do corpo, em coerência com práticas de bem-viver.

3 A representação da “profissional” como participante do cuidado

Nesta seção, propomos uma análise das construções de identidades das profissionais de saúde expostas nos textos. O significado identificacional está relacionado ao aspecto discursivo das identidades, porém, por meio do princípio dialético entre os significados, também se relaciona aos significados representacional e acional/relacional, que envolvem as representações, as interações sociais e os papéis sociais (Fairclough, 2003).

A identificação relacional está associada ao modo como as profissionais são identificadas com base em suas relações pessoais, familiares e de trabalho. Essa identificação depende das interações sociais estabelecidas e das posições ocupadas pelas profissionais de saúde. Nesse contexto, elas não são completamente livres nem totalmente limitadas pela estrutura social. As pessoas não apenas são posicionadas de antemão em sua participação em eventos sociais e textos, mas também são atores sociais que exercem influência no mundo (Vieira; Resende, 2016).

Durante as entrevistas, percebemos que, apesar da disposição para participar, as profissionais de saúde demonstraram desconforto ao abordar o tema “Cuidados Paliativos”. Em certa medida, expressaram incômodo ao falar sobre um assunto que muitas vezes envolve um desconhecimento teórico-prático (excertos 1 e 2, Quadro 2). Explicamos que a intenção era entender como elas percebem no dia a dia e praticam os Cuidados Paliativos (CP), mesmo que não tenham uma formação adicional sobre o tema, como uma pós-graduação. Após os esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa sobre CP na área da Neonatologia, algumas profissionais, como Maria, começaram a abordar o assunto dizendo: “*eu não tenho muito conhecimento.*”

Quadro 2. Entrevista com as profissionais da Enfermagem

Pesquisadora: <i>O que você entende como cuidado paliativo?</i>
Excerto 1 Maria: “[...] <i>eu não tenho uma visão assim muito direcionada para neo[natologia] [...] Eu não tenho muito conhecimento [...] O meu contato como enfermeira da assistência é um pouco limitado, porque é uma UTI grande.</i> ”
Excerto 2 Karina: “[...] <i>eu não tive muita vivência, assim, não tive vivência com pacientes de cuidados paliativos, né?</i> ”
Excerto 3 Joana: “ <i>Assim, é uma coisa nova pra gente ainda, né? Porque a gente vem daquela cultura que tem que investir até o último momento [...]</i> <i>“Eu tenho dificuldade. Não tenho facilidade para conversar. Eu até meio que fujo um pouquinho. Esses assuntos eu não gosto. Principalmente quando está em cuidados paliativos. São conversas muito difíceis.”</i>

Fonte: Elaboração própria

No excerto 3, a pressuposição acionada pelo operador argumentativo “*ainda*” revela que algo é recente ou desconhecido para a profissional, sugerindo uma falta de familiaridade com a situação. A expressão “*tem que*” denota obrigação ou necessidade focada principalmente na cura, mesmo em crianças com doenças em estágio avançado ou com prognóstico desfavorável. A profissional ressalta a expectativa de investir até o último momento, o que pode indicar uma postura de conformidade ou uma visão de trabalho da equipe que ainda não se abriu para as novas abordagens.

O discurso como modo de identificação consiste em diferentes formas de ser, ou seja, as identidades sociais, que se relacionam ao estilo. A colonialidade do *ser* se refere ao modo como a colonização moldou as identidades e as subjetividades das pessoas, influenciando crenças, valores e formas de vida. Diante disso, é necessário incorporar as reflexões sobre os modos do *saber, poder e ser* no campo da saúde, à luz dos estudos de colonialidade e de políticas públicas (Bezerra; Cavalcanti; Moura, 2023).

A ação de “*investir até o último momento*” está associada ao uso de medicações e de alta tecnologia como resultado da “consagração do saber científico moderno em saúde”. Então, muitas vezes, profissionais de saúde recorrem a tecnologias de manutenção da vida, mesmo quando a morte é iminente ou inevitável (Bezerra; Cavalcanti; Moura, 2023, p. 6). A utilização excessiva de tecnologias, como exames e procedimentos invasivos, pode ser influenciada pela crença de que somente essas tecnologias são capazes de fornecer respostas “verdadeiras” e científicas. A falta de conhecimento ou a desvalorização de outros conhecimentos e saberes, como os CP, podem contribuir para essa visão limitada e exclusiva do que é considerado válido e eficaz no cuidado em saúde. Embora a participante tenha destacado a falta de conhecimento como um obstáculo para a adoção das práticas de Cuidados Paliativos, é importante salientar que o desconhecimento pode não ser o único fator que leva ao uso excessivo de tecnologias. Questões econômicas, pressões por resultados rápidos e influências da indústria farmacêutica podem também estar envolvidas no contexto do cuidado.

Nesse sentido, os processos relacionais são estruturas linguísticas que estabelecem uma conexão entre duas entidades distintas, expressando tanto suas características como suas identidades (Fuzer; Cabral, 2014). Halliday e Matthiessen (2004) definem três tipos de processos relacionais: intensivos (caracterizam uma entidade), circunstanciais (relações de tempo, modo, lugar, causa, acompanhamento e ângulo) e possessivos (relação de posse; uma entidade possui a outra). Os três tipos de relações podem se apresentar em dois modos diferentes: atributivas ou identificativas. (Fuzer; Cabral, 2014, p. 65-67).

As relações atributivas possuem a finalidade de atribuir características compartilhadas pelos membros de uma classe, podendo ser expressas por meio de grupos nominais indefinidos ou grupos nominais com adjetivos. No excerto 3, o processo relacional “*ter*” revela uma dificuldade pessoal, denotando uma atitude de falta de habilidade ao abordar o tema de CP durante sua atuação. Em “*até meio que*”, há uma atenuação que sugere que a profissional evita falar ou atuar nessa prática, revelando uma postura de hesitação ou resistência ao conversar com as famílias sobre a abordagem. Em “*são conversas muito difíceis*”, o atributo “*difícil*” avalia negativamente as interações, sugerindo que, para ela, representam um desafio e uma situação de grande complexidade. A afirmação “*eu tenho dificuldade*” expressa uma avaliação da própria habilidade na prática, deixando claro que não apenas falta habilidade, mas também não há interesse em discutir sobre CP, “*esses assuntos eu não gosto*” reforça essa não afinidade para conversas sobre o tema.

A análise do excerto 3 aponta para um modo de operação potencialmente ideológico de reificação, conforme Thompson (2011). A participante Joana relata que “*Porque a gente vem daquela cultura que tem que investir até o último momento*”, demonstrando a situação de dominação de forma naturalizada. Porém, não fica claro se essa naturalização do investimento a todo custo se refere, de forma generalizada, à categoria profissional, ou se trata de uma percepção da participante sobre a prática da UTIN.

Nos excertos 1, 2 e 3 (Quadro 2), são abordadas as falas das profissionais Enfermeiras. Maria e Joana (excertos 1 e 3) são profissionais que desempenham funções na assistência, ou seja, trabalham diretamente com os pacientes, realizando procedimentos para promover a recuperação e o cuidado à saúde dos bebês. Karina e Laura (excerto 2), por sua vez, são Enfermeiras “rotineiras”, termo utilizado na unidade para descrever sua atuação na dimensão gerencial. Elas são responsáveis por desenvolver ações voltadas para a organização do trabalho e dos recursos humanos, mobilizando atividades nas relações sociais entre as profissionais da categoria, normas institucionais e interações entre as pessoas.

As profissionais da assistência, como Maria e Joana, justificam sua dificuldade em atuar na área de CP, alegando que não dispõem do mesmo tempo para realizar ações de acolhimento como as Enfermeiras “rotineiras”. No entanto, é importante ressaltar que as ações em CP não se limitam apenas ao acolhimento. As Enfermeiras “rotineiras” Karina e Laura também compartilham da mesma percepção sobre a dificuldade em atuar na prática e de não terem uma “vivência” – repetindo duas vezes o mesmo atributo (excerto 2) – na área. Isso demonstra que a prática ainda não é plenamente compreendida e não faz parte integral das identidades profissionais.

Quadro 3. Entrevista com as profissionais da Medicina

Pesquisadora: <i>Como é para você atuar nessa área? Como você se sente?</i>
Excerto 4
Helena: <i>“Pra mim, a noção de cuidados paliativos dentro da minha formação veio como algo muito tranquilizador, porque é muito complicado na minha formação de intensivista pediátrica chegar no seu limite e falar “poxa, embarreirei aqui, a minha medicina não tem mais nada pra oferecer e é isso”. E é isso e infelizmente entre aspas, não vou fazer mais nada. Então, quando eu comecei a compreender que a gente tá aqui não só pra curar, mas principalmente pra cuidar, não só do paciente, mas também da família, isso me trouxe uma paz de espírito muito grande, porque eu sinto que eu não abandonei o paciente em momento nenhum.”</i>
Pesquisadora: <i>E como é pra você lidar com o fim da vida de um bebê? Como é que você se sente?</i>
Excerto 5
Gabriela: <i>“Emocionalmente a gente se sente mal, a gente tem a parte racional, né? Que a gente vai focando mais nos cuidados, no que eu tenho que fazer. Mas nunca é uma situação muito agradável, né? Emocionalmente, é sempre bem pesado, assim.”</i>

Fonte: Elaboração própria

As relações identificativas desempenham a função de expressar a identidade particular de um ser, “utilizando um substantivo comum como elemento principal e, opcionalmente, um artigo definido ou outro determinante específico, como um dêitico, um nome próprio ou um pronome” (Fuzer; Cabral, 2014, p. 69). No excerto 4 (Quadro 3), o atributo marcado por uma gradação “muito tranquilizador” indica a percepção da Médica Helena sobre a noção de CP,

transmitindo uma sensação de alívio ou conforto. Porém, ao descrever a formação de intensivista pediátrica como *“muito complicado”*, ela expressa a dificuldade percebida ao lidar com os limites da medicina, transmitindo a representação de que acredita em uma visão que vai além da cura.

A Médica Helena possui experiência no trabalho com pacientes pediátricos e neonatais em CP, e também relata na entrevista ter participado de cursos sobre o tema. Sua posição expressa uma valorização do ato de cuidar, como indicado pela passagem *“sinto que eu não abandonei o paciente em momento nenhum”*, transmitindo uma atitude de responsabilidade e cuidado contínuo. Essa perspectiva inclui uma avaliação positiva da prática. Além disso, no excerto 4, há uma referência indireta a uma norma de conduta profissional quando a médica menciona que *“a gente tá aqui não só pra curar, mas principalmente pra cuidar”*. Isso implica que ela considera que o cuidado é considerado um dever dentro do contexto da profissão médica.

A Médica Gabriela (excerto 5), por outro lado, utiliza os adjuntos modais de usualidade *“nunca”* e *“sempre”* para fazer generalizações e intensificar as avaliações negativas sobre sua atuação na área de CP. Os processos relacionais *“ter”* (indicando obrigação ou necessidade) e *“vai”* (indicando uma ação futura) expressam suas atitudes em relação às ações e cuidados necessários para os bebês e suas famílias. Ao se referir a suas ações, ela utiliza o grupo nominal *“a gente”*, demonstrando uma postura generalizante em relação aos envolvidos na situação. Durante suas falas, ela faz uso de expressões avaliativas como *“mal”*, *“nunca é uma situação muito agradável”* e *“bem pesado”*, revelando sua opinião e avaliações negativas em relação aos CP.

Nos excertos analisados observamos modos diferentes de representação das identidades profissionais quando se trata da prática de CP. As Médicas demonstram maior empoderamento na definição dos seus papéis com potencial de dominação para cuidar e curar nessas circunstâncias, como apresentado em *“a minha medicina”*. Enquanto as Enfermeiras expressam sua prática com mais insegurança, revelando assimetrias em relação à hierarquização das categorias profissionais.

A identificação não se limita apenas à construção discursiva e não é exclusivamente um processo textual. Ela abrange aspectos não discursivos e, simultaneamente, pode ser influenciada por instituições dominantes, mas apenas quando os atores as internalizam, construindo o significado de sua identidade com base nessa internalização (Vieira; Resende, 2016). As escolhas linguísticas feitas pelas profissionais constroem nos textos uma forma de representar a si mesmas ou as pessoas envolvidas em suas narrativas. Essas escolhas podem incluir a seleção de palavras específicas, estruturas gramaticais ou figuras retóricas que enfatizam sua capacidade de agir e resistir às influências externas.

Segundo Fairclough (2003, p. 116, tradução nossa), a modalidade desempenha um papel significativo na formação das identidades discursivas, porque “o quanto você se compromete é uma parte significativa do que você é – então escolhas de modalidade em textos podem ser vistas como parte do processo de textualização de autoidentidades”. Aqui a construção avaliativa mais transparente se manifesta por meio de estruturas relacionais em que a avaliação é explicitamente afirmada. Essa forma de expressão é predominante nas narrativas das profissionais de saúde, mesmo quando expressam de maneiras diferentes suas perspectivas em relação ao processo de adoecimento e cuidado de bebês com doenças que ameaçam à vida. Na subseção seguinte, explicitamos como são construídas as relações de poder nas práticas discursivas das profissionais de saúde.

3.1 Configuração das relações de poder nas práticas da equipe multiprofissional

Nesta subseção, detalhamos a Teoria das Representações dos Atores Sociais com o propósito de investigar como as profissionais constroem e negociam suas identificações nas ações, interações e relações sociais frente ao exercício do CP. Leeuwen (1997) argumenta que é impossível discutir identidades sem compreender como os atores sociais se autorrepresentam e representam os demais atores sociais.

A teoria possui uma base gramatical bastante sólida, permitindo uma investigação confiável na representação dos atores sociais que participam dos discursos analisados. Leeuwen (2008) dá prioridade às categorias sociológicas em detrimento de categorias linguísticas. A especificidade da “agência” é importante, uma vez que o problema social em estudo envolve aspectos interseccionais que incidem nos corpos e em suas experiências.

Nessa teoria, Leeuwen (1997, 2008) investigou como os atores são representados em diferentes contextos. No entanto, não é necessário que haja conformidade entre os papéis desempenhados e os papéis gramaticais que lhes são atribuídos nos textos. Os atores podem assumir papéis ativos, nos quais são representados como forças ativas e dinâmicas em uma atividade, ou papéis passivos, nos quais são submetidos à atividade ou são receptores dela.

Assim sendo, as categorias sociológicas fundamentais são a exclusão e a inclusão dos atores sociais. Nas categorias relacionadas à exclusão, temos a supressão, que implica exclusão total do ator social, e o encobrimento, que exclui parcialmente o ator social. Leeuwen (1997) ressalta que a técnica de excluir os atores sociais pode ser considerada “ingênua”, pois pode pressupor que os leitores já conhecem o ator mencionado ou os considera irrelevantes. No entanto, essa exclusão também pode estar diretamente relacionada às estratégias do autor do texto.

Quadro 4. Entrevista com a profissional da Medicina

Pesquisadora: *Nesses casos que vocês já tiveram aqui, quais foram os problemas que você lembra, assim, que foram mais difíceis? Tanto em relação à família quanto à equipe?*

Excerto 6

Gabriela: “[...] *Alguns colegas ainda se angustiam e não conseguem e acabam pegando acesso. Por exemplo, transfusões, né? Ai acabam: “não, mas tá com anemia, eu vou transfundir”*. E aí acabam fazendo esse tipo de procedimento, fugindo do plano que a gente tem estabelecido. Acho que essa é a maior dificuldade, assim, com relação aos procedimentos.

“[...] *Por exemplo, coleta de exames. Não é pra colher exames desse bebê, né? A gente vai evitar procedimentos dolorosos agora. “Ah, não, mas eu vi e achei que tava muito pálido e tava muito desconfortável e eu pedi exames”*. É uma angústia de querer fazer alguma coisa ali mesmo.”

Fonte: Elaboração própria

No excerto 3, a Enfermeira Joana relata sua dificuldade em atuar na área de CP, dizendo: “*Esses assuntos eu não gosto. Principalmente quando está em cuidados paliativos*”. No excerto 6 (Quadro 4) a médica Gabriela diz que “[...] *Alguns colegas ainda se angustiam e não conseguem e acabam pegando acesso*”. Nesses momentos, os fragmentos demonstram a exclusão parcial dos bebês nas falas das profissionais, colocando esses atores envolvidos nas relações sociais em segundo plano. Essas exclusões ocorreram quando, para as profissionais, o tema de CP era um assunto difícil e delicado, ou mesmo, quando descreveram procedimentos técnicos realizados nos bebês.

A Teoria das Representações dos Atores Sociais desempenha um papel essencial na análise dos dados, pois a exclusão ou inclusão de um ator social em um discurso revela como as agências estão representadas. No que se refere à inclusão, várias categorias são abrangidas: ativação e passivação; genericização e especificação; personalização e impessoalização. Descrevemos somente as que evidenciamos nos dados, para uma consulta completa às categorias, ver Leeuwen (1997).

A ativação se refere à inclusão do ator social representado com papel ativo em uma atividade. Por outro lado, a passivação pode ocorrer em orações passivas ou ativas quando o ator social se submete à atividade ou é afetado por ela. Além disso, a inclusão pode ser feita também por especificação que acontece no tempo passado. Ela é dividida em individualização, no qual são fornecidos dados que identificam os indivíduos e assimilação por coletivização, representada por substantivos que denotam grupos de pessoas, ou ainda por assimilação por agregação, representada por quantificadores como “a maioria” ou “a minoria”. A inclusão por assimilação é usada para regular práticas e criar uma opinião de consenso (Leeuwen, 1997).

Os trechos como “*eu não tenho uma visão muito direcionada para a neo*” (Maria), “*eu não tive muita vivência*” (Karina), “*eu tenho dificuldade*” (Joana), “*Pra mim, veio como algo tranquilizador*” (Helena) “*Emocionalmente a gente se sente mal, a gente tem a parte racional,*

né?” (Gabriela) são usados quando as profissionais foram questionadas sobre a sua atuação na abordagem de CP. Observamos que as respostas com agentes se apresentaram por especificação individual (pronomes “*eu*” e “*mim*” – excertos 1, 2, 3 e 4) e por coletivização (“*a gente*” – excertos 5 e 6). As diferentes formas de se colocar no texto diz muito sobre como as participantes se representam nas práticas. Essas expressões sugerem uma percepção fragmentada da prática social, com uma representação de trabalho em equipe segmentado e uma possível falha de interação entre as profissionais de saúde.

Essa percepção fragmentada também é reforçada por um modelo que ainda coloca o/a médico/a no centro do cuidado, assumindo o papel de “responsável” pelas decisões. Essas relações de poder podem ser observadas de duas maneiras: a primeira refere-se às divergências de conduta entre as profissionais médicas que tentam estabelecer um cuidado integral ao paciente em CP, enquanto outras mantêm uma abordagem curativa a qualquer custo. Devido a uma falta de compreensão do plano de cuidados, a Médica Gabriela relata que “*alguns colegas ainda se angustiam e não conseguem e acabam pegando acesso*” (excerto 6), realizando procedimentos invasivos no paciente, mesmo quando não são mais indicados.

O excerto 6 menciona que alguns profissionais estão “*fugindo do plano que a gente tem estabelecido*”, indo contra o plano de cuidado estabelecido pela equipe. Isso sugere a existência de um plano definido, possivelmente elaborado por um grupo específico “*a gente*”, responsável pela “rotina” das ações na unidade. No entanto, devido ao desconhecimento do que foi decidido anteriormente, essas profissionais estão exercendo seu poder ao ignorar ou desconsiderar as condutas estabelecidas inicialmente. Essa situação cria uma tensão entre diferentes perspectivas sobre a necessidade de certos procedimentos.

Quadro 5. Entrevista com a profissional da Enfermagem

Pesquisadora: *Além dessa questão da transferência para outra unidade, como você disse, tem alguma outra alternativa que você vê aqui para tentar dar esse conforto no fim de vida ou durante esse processo de adoecimento da criança? Sem ser essa transferência [para uma unidade pediátrica especializada]*

Excerto 7

Maria: “*É, no caso, aqui, como os nenéns mudam o tempo todo, todo dia o bebê está diferente. O que se percebe é que a equipe médica, a equipe multidisciplinar traça plano diariamente, não tem como você traçar um plano fixo [...] O direcionamento que a enfermagem tem é vindo da equipe médica mesmo. “Ó, hoje esse bebê **precisa proporcionar conforto** ou esse bebê hoje vamos colocar no colo da mãe”, né? Pode ficar o dia todo no colo da mãe. Então, esses planos são traçados diariamente.”*

Fonte: Elaboração própria

No excerto 7 (Quadro 5), a representação da necessidade ou obrigação “*precisa proporcionar*” indica que a equipe médica possui um papel de liderança na tomada de decisões

e no planejamento do cuidado com os bebês. Isso sugere uma hierarquia de papéis, na qual a enfermagem tem pouca participação ativa nas decisões. Além disso, a afirmação “*Hoje esse bebê precisa proporcionar conforto*” resalta a importância de oferecer conforto ao bebê, evidenciando que a profissional reconhece a importância desse cuidado e enfatiza o vínculo entre mãe e filho para um cuidado adequado. Por um lado, a menção de que “*esses planos são traçados diariamente*” destaca a importância do planejamento e do ajuste dos cuidados diariamente. Por outro, também sugere que não há uma programação discutida regularmente entre todos os membros da equipe.

Quadro 6. Entrevista com a profissional da Fisioterapia

Pesquisadora: *Tem mais alguma coisa que você acha que poderia melhorar [a assistência aos pacientes]?*

Excerto 8

Jussara: “*Eu acho que devia ter isso. E a questão de ser **mais** multiprofissional, porque é **muito** voltado só o médico [...]. **Eu acho que mais a questão de começar a ser o multi [profissional] mesmo, né?** Discutir os casos, os pacientes. Não só a equipe médica junto com a equipe multi para definir e traçar. E **eu acho que talvez** alguém que realmente entenda de cuidados paliativos para a equipe aprender mesmo.”*

Fonte: Elaboração própria

A Fisioterapeuta Jussara (excerto 8, Quadro 6) especifica sua ativação “*eu acho*” para destacar a perspectiva sobre a necessidade de uma abordagem multiprofissional. Ela reconhece que a tomada de decisões está predominantemente centralizada na equipe médica, e a afirmação “*muito voltado só o médico*” revela uma avaliação negativa, indicando que a abordagem atual é desigual. No momento em que a Fisioterapeuta afirma: “*Eu acho que mais a questão de começar a ser o multi mesmo, né?*”, utiliza novamente a especificação “*eu acho*” para expressar uma modalização de probabilidade. A adição da palavra “*mais*” intensifica essa modalização, enfatizando a importância de uma abordagem mais multiprofissional. A utilização do adjunto modal de probabilidade “*talvez*” indica uma modalização sugerindo que a presença de um especialista em cuidados paliativos pode ser benéfica para a equipe aprender mais sobre o assunto.

O excerto 8 ilustra modalizações de probabilidade e possibilidade, expressando as opiniões da Fisioterapeuta Jussara sobre a necessidade de uma abordagem multiprofissional e a importância de envolver especialistas em CP para treinamento da equipe da UTIN. Além disso, há uma avaliação negativa em relação à abordagem atual, que é predominantemente centrada nos médicos, e uma avaliação positiva em relação à inclusão de um modelo multiprofissional ativo.

Quadro 7. Entrevista com a profissional da Medicina

Pesquisadora: *E quando a família não aceita ou não entende [o plano de cuidados paliativos], como é que você busca proceder com o caso? Ou se você já vivenciou isso?*

Excerto 10

Helena: *“Então, **eu acho** que a questão da aceitação da família vai muito de como é informado. Algumas pessoas **eu** já vi abordando a família, não aqui, **eu** digo na minha vida. Tipo assim, você **aceita** que seu filho receba o cuidado paliativo? A família não sabe o que é o cuidado paliativo. Se você virar para a família e falar assim, você **aceita** que seu filho receba a vancomicina? A família **vai recuar** e vai falar, *perai*, o que é essa vancomicina? Não, eu não **aceito**. Me explica isso direito. E o antibiótico vai salvar a vida do filho deles, né? Então se eu falar, olha, o seu filho tem uma infecção e precisa receber a vancomicina, ele está recebendo, ok? Olha, o seu filho não está respondendo as medidas terapêuticas. A partir de agora a gente vai investir **muito mais** nos cuidados e no conforto do teu neném, porque tudo que a gente já fez até agora não surtiu efeito. Como a família não vai concordar que eu vou investir no cuidado e no conforto do neném deles?”*

“Porque, na verdade, se a gente parar bem para pensar, as famílias não é que elas aceitam ou não os tratamentos, porque elas não têm capacidade técnica de definir qual é o tratamento para aquele paciente. Normalmente a gente informa o tratamento, né? E os cuidados paliativos fazem parte do tratamento. Então eles devem ser informados e explicados para a família.”

Fonte: Elaboração própria

A Médica Helena, no excerto 10 (Quadro 7), relata como a comunicação eficiente com a família diminui assimetrias em relação ao planejamento do cuidado. A modalização “*acho*” estabelece a opinião da profissional em relação à percepção da forma de comunicação para a compreensão da família. Os processos comportamentais “*aceitar*” e “*recuar*” sugerem obrigações, permissões ou proibições, indicando a possibilidade de ação ou atitude por parte da família diante das formas de abordagem dos cuidados paliativos para a família.

Expressões como “*me explica isso direito*”, que expressa um pedido por mais informações, e a modalização “*muito mais*”, que intensifica a ação de investir nos cuidados e no conforto do bebê, mostram que pode haver um cuidado significativo, mesmo que a doença não tenha mais cura. Essas modalizações são utilizadas para expressar a intenção e a perspectiva da profissional em relação ao investimento nos cuidados e no conforto do bebê. Elas demonstram uma atitude determinada, ao mesmo tempo em que antecipam uma possível resistência ou falta de concordância por parte da família, reconhecendo que a linguagem tem um papel fundamental na forma como o cuidado será conduzido para a criança e sua família.

Ainda no excerto 10, a Médica Helena utiliza os processos verbais “*ser informados e explicados*” no trecho “*Então eles devem ser informados e explicados para a família*” para expressar uma avaliação objetiva da necessidade de informar que os CP fazem parte do tratamento, desafiando o senso comum de que são apenas aplicados quando não se pode fazer mais nada. No entanto, a afirmação “*as famílias não é que elas aceitam ou não os tratamentos*” inclui uma avaliação negativa, com passivação, sugerindo que as famílias não têm a capacidade

técnica para tomar decisões sobre os tratamentos. Isso demonstra, novamente, uma hierarquização da Medicina, que, apesar de reconhecer que a troca de experiências e informações entre as famílias é importante, deixa claro que existem relações de hierarquia na prática para tudo que está sob a competência médica.

Nessa conjuntura, observamos que a prática de CP ainda é uma abordagem complexa para as participantes e que há diferentes representações das identidades profissionais quando se trata da atuação em CP. Essa diferença na representação das identidades profissionais pode levar a situações em que algumas profissionais exercem seu poder ao ignorar ou desconsiderar as condutas estabelecidas inicialmente, revelando assimetrias e hierarquização de determinadas categorias profissionais. A falta de compreensão plena e a falta de integração desses cuidados destacam a necessidade contínua de educação e discussão no campo CP, a fim de promover uma prática mais abrangente e coerente.

4 Movimentos discursivos de contestação do modelo de cuidado

A postura da participante Jaqueline, no excerto 11 (Quadro 8), ao assumir uma posição “não neutra” diante das questões sociais, revela a preocupação com a impossibilidade de se manter neutra diante das injustiças e desigualdades sociais no campo da saúde. Nesse sentido, um engajamento e compromisso com a transformação social mostram-se presentes entre as profissionais do Serviço Social. Isso ressalta a importância de inserir a profissão em diferentes contextos, como na área da saúde. A menção do código de ética indica uma referência profissional que orienta a conduta das Assistentes Sociais, e revela uma estratégia interdiscursiva para afirmar a existência de um conjunto de princípios e valores a serem seguidos com o objetivo de promover a mudança social e garantir os direitos dos usuários dos serviços de saúde.

Quadro 8. Entrevista com a profissional do Serviço Social

Pesquisadora: *E como é para você, como profissional, atuar com essas famílias de bebês tão graves que já têm ali uma doença que ameaça a vida?*

Excerto 11

Jaqueline: *“Então, assim, não tem como a gente ser neutra, né? O nosso código de ética do serviço social fala que a gente tem que ter uma postura, né? Frente ao trabalhador, frente ao usuário. E assim, tem alguns casos que particularmente impactam. Impactam emocionalmente, porque assim, muitas vezes são bebês que vieram de uma gravidez planejada, né? Então, tem toda uma idealização sobre aquela criança. No entanto, quando ela nasce com algum problema, né? Que vai ficar paliativa, é uma quebra de expectativa para aquela família, né? E a gente do serviço social está para oferecer todo um norte de encaminhamentos e de orientações para que ela siga, né? Dentro dos direitos sociais que ela pode ter acesso, né?”*

Fonte: Elaboração própria

A avaliação “*impactam emocionalmente*” (excerto 11) revela uma preocupação com as dimensões emocionais envolvidas no trabalho social. Isso também demonstra uma postura sensível em relação às situações que causam sofrimento, destacando a importância de compreender as emoções no esforço de realizar um trabalho que respeite os direitos sociais das pessoas, além de auxiliar as famílias a enfrentarem as expectativas frustradas durante a chegada de um bebê e as dificuldades vivenciadas nesse período.

A médica Helena tem uma visão distinta sobre o potencial da prática de CP em comparação às outras participantes. Ela ressalta que, inicialmente, na sua prática como intensivista pediátrica, foi “*muito tranquilizador*”, reconhecendo que o cuidado voltado exclusivamente para a cura a qualquer custo pode ser frustrante. A partir do momento em que compreendeu que seu papel não se limitava apenas à cura, mas também ao cuidado do paciente e da família, encontrou uma “*paz de espírito muito grande*” (excerto 4).

Logo, Helena demonstra um discurso potencialmente voltado à valorização dos CP. Outro aspecto que chama atenção é sua percepção de que não abandona o paciente ao oferecer esse tipo de cuidado, mesmo quando não é mais possível buscar a cura ou reverter determinados quadros. Essa perspectiva ressalta o potencial de transformação social dos CP, ao reconhecer a importância de fornecer apoio emocional, dignidade e qualidade de vida para os pacientes e suas famílias, mesmo diante de situações em que a cura não é possível. Essa abordagem amplia o papel do/a profissional de saúde, fortalecendo a relação de confiança e de humanização no cuidado, além de contribuir para uma visão mais abrangente do processo de assistência médica.

Quadro 9. Entrevista com a profissional da Terapia Ocupacional

Pesquisadora: <i>E pra você, como é proceder com esse tipo de cuidado [paliativo]?</i>
Excerto 12 Patrícia: <i>“Então, é bem mais fácil eu começar, eu entender quais são as medidas. É difícil pra mim, desse modelo que tem aqui no hospital, muito biocentrado, que é só a parte clínica. Então, isso é um desafio. Porque quando a gente vê um bebê que já tá (-) esse de hoje, tipo assim, o menino já tava muito mal, né? Ele se descompensando desde cedo. E assim, não foi falado em nenhum momento que essa mãe pegasse a criança.”</i>
Pesquisadora: <i>E pra você, como é que você mantém contato com esses familiares quando é definido esse plano?</i>
Excerto 13 Patrícia: <i>“Quando eu defino o plano, eu sempre chamo a mãe e o pai, quando a gente tem um pai, mas a maioria das vezes foi só com a mãe, e aí eu sento com ela, e aí naquele ambiente que tá só eu e ela, que às vezes eu já tenho um vínculo mais estruturado, eu peço, abro pra ela, pra ver o que de fato ela tá entendendo, o que de fato ela sabe, e aí eu vou tentando trabalhar em cima do que ela sabe. Não levo mais informação do que é necessário naquele momento, porque mantenho a verdade, a verdade protege o vínculo, mas também não bombardeio, não sou a favor de bombardear demais os pais, eu acho que cada passinho a gente vai complementando, entendeu?”</i>

Excerto 14

Patrícia: [...] *E aí eu comecei a conversar com a equipe e falei assim “a gente tem que começar a antecipar algumas ações”. Tipo, o menino tá mal? Vamos botar logo no colo da mãe Vamos esperar para colocar esse menino no colo só depois que o menino vai a óbito, entendeu? Porque aí é a primeira vez que a mãe pega. Aí já está começando a caminhar, mas é um trabalho de formiguinha.”*

Fonte: Elaboração própria

A Terapeuta Ocupacional Patrícia revela, no excerto 12 (Quadro 9), sua dificuldade em lidar com um modelo biocentrado no hospital, que se preocupa apenas com a parte clínica do cuidado. Essa expressão indica uma insatisfação com um sistema que parece negligenciar as outras dimensões importantes do cuidado, como aspectos emocionais e sociais de mães e bebês. Sua fala denota um potencial desejo de mudança, ao mesmo tempo em que destaca a complexidade e os desafios associados a esse processo. Para mais, a participante relata novamente como ainda há uma lacuna na comunicação entre profissionais da equipe da unidade e familiares, que pode afetar o envolvimento e a participação ativa das famílias no processo de cuidado.

Além disso, no excerto 13, a Terapeuta Ocupacional destaca sua prática de envolver a mãe, e ocasionalmente o pai, na definição do plano de cuidados, mesmo que essa abordagem não seja adotada por toda a equipe. Essa postura demonstra uma abordagem inclusiva e participativa, reconhecendo a importância da família no processo de cuidado. A terapeuta menciona, ainda, a criação de um ambiente propício para o estabelecimento de vínculos entre a profissional e a mãe, visando fortalecer o relacionamento.

Ela também expressa sua preocupação em fornecer informações no momento adequado, compartilhando apenas o necessário para evitar sobrecarregar os pais com excesso de informações que podem não ser assimiladas em alguns momentos. Essa abordagem implica um contato contínuo com as famílias, por meio de encontros sistemáticos para compreensão das dificuldades apresentadas pelo bebê, podendo preservar o vínculo e garantir que a mãe compreenda e absorva as informações relevantes de maneira gradual. A ênfase na escuta ativa, na abertura ao diálogo e na comunicação adequada demonstra um potencial de transformação social ao fortalecer o envolvimento da família no cuidado e promover uma compreensão mais completa e efetiva das necessidades individuais.

A Terapeuta Ocupacional também indica a necessidade de antecipar ações no cuidado (excerto 14), reconhecendo a importância de agir de forma proativa em situações em que o bebê está em uma condição grave. Essa representação aponta para a busca de uma abordagem mais ágil e preventiva, com o objetivo de melhorar os resultados e o envolvimento da mãe. Isso pode envolver ações como permitir que a mãe segure o bebê desde o início, evitando esperar até que a situação se agrave ou que o bebê faleça para que ocorra o primeiro contato. O vínculo entre mãe e filho desde os primeiros momentos tem o potencial de auxiliar na elaboração do vínculo entre bebê e sua família. A metáfora “*trabalho de formiguinha*” sugere que a transformação pretendida é um processo contínuo e gradual, exigindo esforços persistentes ao longo do tempo.

Conclusão

Por meio da análise de formas e significados interacionais, identificacionais e representacionais, como avaliação, modalidade, interdiscursividade e representação dos atores sociais, estudamos representacionais sociais que apontam falhas no modelo de assistência da UTIN, mas também localizamos discursos que vislumbram possibilidades de mudança ou estratégias para transformar o cenário do cuidado.

Observamos que há representações que revelam posturas de hesitação ou resistência na abordagem do tema de CP. Além disso, os discursos apontam para uma dependência à alta tecnologia para manutenção da vida, o que leva a reflexões sobre os limites da postergação da morte neonatal, considerando a dignidade e a qualidade de vida da criança.

O estudo revela a necessidade de incluir a família no processo de cuidado, reconhecendo sua contribuição e fortalecendo os laços entre as profissionais de saúde. Ao mesmo tempo, a análise apontou para as assimetrias de poder relacionadas à centralização do discurso médico e às regras institucionais, que podem limitar a participação e o envolvimento das famílias no cuidado. Essas observações destacam a necessidade de uma abordagem mais inclusiva no ambiente da UTIN, a fim de que as famílias sejam vistas como parceiras no cuidado e suas perspectivas e conhecimentos sejam valorizados.

Referências

- BEZERRA, P. A.; CAVALCANTI, P.; MOURA, L. B. A. Colonialidade e saúde: olhares cruzados entre os diferentes campos. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 33, e33025, p. 1-17, 2023.
- CHOULIARAKI, L.; FAIRCLOUGH, N. *Discourse in Late Modernity: Rethinking Critical Discourse Analysis*. Edimburgo: Edinburgh University Press, 1999.
- FAIRCLOUGH, N. *Analysing Discourse: textual analysis for social research*. Londres: Routledge, 2003.
- FAIRCLOUGH, N. *Discurso e Mudança Social*. Tradução de Izabel Magalhães. 2 ed. Brasília: Universidade de Brasília, 2016.
- FUZER, C.; CABRAL, S. R. S. *Introdução à gramática sistêmico-funcional em língua portuguesa*. Campinas: Mercado das Letras, 1 ed., 2014.
- GARROS, D.; BICHARA, G. C. V. L.; CRUZ, C. T. Dilemas Éticos em Pediatria. In: RUBIO, A. D.; SOUZA, J. L. *Cuidado Paliativo Pediátrico e Perinatal*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.
- HALLIDAY, M. A. K.; MATHIESSEN, C. M. I. M. *An introduction to functional grammar*. 3 ed. London: Arnold, 2004.
- HALLIDAY, M. A. K. *An introduction to functional grammar*. 1 ed. London: Arnold, 1985.
- LEEUWEN, T. V. A representação dos atores sociais. In: PEDRO, E. R.(org.) *Análise Crítica do Discurso: uma perspectiva sociopolítica e funcional*. Lisboa: Caminho, 1997, p. 169-222.
- LEEUWEN, T. V. *Discourse and Practice: New Tools for Critical Discourse Analysis*. New York: Oxford University Press, 2008

LINHA D'ÁGUA

MAINARDES, J.; MARCONDES, M. I. Reflexões sobre a etnografia crítica e suas implicações para a pesquisa em educação. *Educação & Realidade*, v. 36, n. 2, p. 425-446, 2011.

MAY, T. *Pesquisa social: questões, métodos e processos*. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). *Cuidado Paliativo*. 2018. Disponível em: www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care. Acesso em: 11 maio 2024.

RAMALHO, V. Análise crítica da publicidade: um estudo sobre anúncios de medicamento. *Cadernos de Linguagem e Sociedade*, v.10, p.152 - 182, 2009.

THOMPSON, J. B. *Ideologia e cultura moderna: teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa*. 9 ed. Trad. (Coord.) Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2011.

VIEIRA, V. Análise de interações em pesquisas colaborativo-dialógicas. In: DOMINGUEZ, M. A.; LIMA, R. F. M. *Contemporaneidade em discurso: contribuições da análise do discurso sobre questões do nosso tempo*. Rio de Janeiro: Dialogarts; Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2023b, p. 96-124.

VIEIRA, V. Discourse and colonial-modern gender systems: methodological-theoretical reflections In: RESENDE, V.M.; BARROS, S.M. *Coloniality in Discourse Studies: a Radical Critique*. London: Routledge, 2023a, p. 100-120.

VIEIRA, V. Perspectivas decoloniais feministas do discurso na pesquisa sobre educação e gênero-sexualidade. In: RESENDE, V. M. *Decolonizar os estudos críticos do discurso*. Campinas: Pontes, p. 86-115, 2019.

VIEIRA, V., RESENDE, V. M. *Análise de discurso (para a) crítica: o texto como material de pesquisa*. São Paulo: Pontes - Coleção Linguagem e Sociedade, v. 1, 2016.