



UNIVERSIDADE
ESTADUAL de LONDRINA

ANA PAULA MARSON

**QUANDO A VIDA COMEÇA NO LIMITE:
UMA CARTOGRAFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS
NEONATAIS NO SUS**

ANA PAULA MARSON

**QUANDO A VIDA COMEÇA NO LIMITE:
uma cartografia dos cuidados paliativos neonatais no SUS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^a. Dra. Regina Melchior

LONDRINA

2026

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

M373 Marson, Ana Paula .
Quando a vida começa no limite: uma cartografia dos cuidados paliativos neonatais no SUS / Ana Paula Marson. - Londrina, 2026.
132 f.

Orientador: Regina Melchior.
Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2026.
Inclui bibliografia.

1. Saúde Coletiva; - Tese. 2. Cuidado Paliativo Neonatal; - Tese. 3. Cartografia; - Tese. 4. Micropolítica do cuidado. - Tese. I. Melchior, Regina. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. III. Título.

CDU 614

ANA PAULA MARSON

**QUANDO A VIDA COMEÇA NO LIMITE:
uma cartografia dos cuidados paliativos neonatais no SUS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Banca Examinadora

Profa. Dra. Regina Melchior
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Profa. Dra. Adriana Barin de Azevedo
Universidade Estadual de Maringá – UEM

Profa. Dra. Ana Lucia De Grandi
Universidade Estadual do Norte do Paraná – UENP

Profa. Dra. Rossana Staevie Baduy
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Profa. Dra. Sonia Regina Vargas Mansano
Universidade Estadual de Londrina – UEL

AGRADECIMENTOS

DONA CILA (DONA LILA)

*De todo o amor que eu tenho/ Metade foi tu que me deu
Salvando minh'alma da vida /Sorrindo e fazendo o meu eu*

*Se queres partir, ir embora/ Me olha da onde estiver
Que eu vou te mostrar que eu tô pronta /Me colha madura do pé*

*Salve, salve essa nega/Que axé ela tem
Te carrego no colo e te dou minha mão*

*Minha vida depende só do teu encanto
Cila (LILA), pode ir tranquila
Teu rebanho tá pronto*

*Teu olho que brilha e não para/Tuas mãos de fazer tudo e até
A vida que chamo de minha/Neguinha, te encontro na fé*

*Me mostre um caminho agora/Um jeito de estar sem você
O apego não quer ir embora/Diacho, ele tem que querer*

Ó, meu pai do céu, limpe tudo aí/Vai chegar a rainha/Precisando dormir

*Quando ela chegar/Tu me faça um favor
Dê um banco a ela/Que ela me benze aonde eu for*

*O fardo pesado que levas/Desagua na força que tens
Teu lar é no reino divino/Limpinho, cheirando alecrim*

Compositor: Mayra Correa

Esta tese não foi construída apenas com conceitos, leituras e escolhas metodológicas. Ela foi tecida por encontros, muitos deles marcado pela finitude. Começo estes agradecimentos fazendo um brinde silencioso e respeitoso aos mortos que caminharam comigo e que, de diferentes formas, tornaram esta tese possível.

Um brinde a minha mãe, que homenageio com a música acima, que partiu no meio do doutorado, e vivemos com ela uma morte inserida em cuidados paliativos. Um brinde ao meu pai que partiu sem nos avisar, da noite para o dia. Como um acontecimento, a morte chega e rompe radicalmente a experiência do

tempo, do sentido e da linguagem. Ela não se anuncia, não prepara e não negocia. Acontece. E, ao acontecer, desorganiza tudo o que estava em curso.

Enfim, a todos os outros que partiram ao longo da minha trajetória de vida, familiares, amigos, pacientes e bebês, cujas existências, breves ou longas, deixaram marcas profundas, agradeço por terem me ensinado sobre o valor do tempo, da presença e do cuidado.

Aos pais e mães que, em meio à dor da perda ou a iminência dela, confiaram suas histórias, seus silêncios e seus afetos, minha profunda gratidão. Vocês são coautores desta tese. Cada gesto, cada palavra e cada pausa ensinou que o cuidado em saúde, especialmente nos cuidados paliativos neonatais, se constrói na delicadeza do encontro e no reconhecimento da vida, mesmo quando ela se anuncia frágil e finita.

Agradeço à minha equipe de trabalho da UTIN e de toda a maternidade do HU, com quem compartilho o cotidiano do trabalho hospitalar, que me ensinaram, na prática, que cuidar não é apenas intervir, mas sustentar, acompanhar e permanecer. À Psicologia Hospitalar e à saúde coletiva, campos que me formaram e me provocaram, agradeço por oferecerem lentes éticas, políticas e sensíveis para pensar o cuidado para além da técnica.

Sou grata à orientação recebida, pelo rigor, pela confiança e pela abertura ao diálogo, fundamentais para que este trabalho pudesse existir sem perder sua densidade teórica, nem sua implicação afetiva. Aos colegas de pesquisa, amigos e interlocutores, agradeço pelas trocas e sustentações nos momentos de dúvida e cansaço.

Ao meu companheiro, agradeço pela presença que não precisou de muitas palavras. Você aprendeu, ao longo desses anos, a reconhecer o peso que eu trazia nos ombros ao chegar em casa e escolheu, sempre, ficar. Nos momentos em que a dor não cabia em explicações, você ofereceu o que de mais essencial alguém pode dar: o colo, o silêncio certo, a constância. Esta tese também é feita da sua generosidade.

Às minhas irmãs, agradeço pela trama que construímos juntas ao longo da vida e que se revelou, nos momentos mais difíceis, mais resistente do que eu imaginava. Vocês foram companhia nas travessias de finitude que nenhuma de nós escolheu fazer e souberam, cada uma à sua maneira, segurar o que precisava ser

segurado. Aprendi com vocês que o cuidado entre irmãs não se declara: se pratica, se repete, se reinventa.

Aos meus sobrinhos, agradeço pela leveza que chegava nos momentos certos sem que vocês soubessem o quanto precisei dela. O riso de vocês foi, muitas vezes, o que me devolveu ao presente quando o pensamento insistia em ficar preso no peso do que se vivia. Que vocês cresçam sabendo que existir com alegria também é um ato de cuidado para quem os ama.

A toda a família e aos amigos que se fizeram rede, nos lutos, nas incertezas, nas noites longas e nos recomeços, o meu reconhecimento mais profundo. Não há tese que se escreva sozinha, e esta, que fala de cuidado, de vínculos e de presença diante da finitude, só pôde ser construída porque eu mesma fui sustentada por mãos que não me deixaram cair. Vocês me ensinaram, na prática, o que esta pesquisa busca nomear em teoria: que o cuidado verdadeiro se faz no encontro, na permanência e no respeito ao tempo de cada um.

Meus agradecimentos aos vivos que cuidam, que sustentam outros vivos quando a morte chega sem pedir licença. Aos que transformam dor em gesto, presença frente à ausência, e fragilidade em possibilidade de encontro.

Um brinde aos vivos porque continuar vivendo não significa esquecer, e sim seguir vivendo, seguir acompanhando. É carregar os mortos naquilo que fazemos de mais delicado: no cuidado, na palavra, no amor e na insistência de continuar.

MARSON, Ana Paula. **Quando a vida começa no limite:** uma cartografia dos cuidados paliativos neonatais no SUS. 2026. 200f. Tese (Doutorado). Programa de Estudos Pró-Graduados em Saúde Coletiva. Universidade Estadual de Londrina, 2026.

RESUMO

Esta pesquisa acompanhou como se produzem os cuidados paliativos no contexto neonatal em um Hospital Universitário no município do Sul do Brasil, investigando os processos que emergem em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) nas situações de fim de vida. O objetivo central foi analisar, a partir de uma perspectiva cartográfica, os modos de existência que se constituíram nas relações entre pais-guias, bebês e profissionais de saúde, tomando o cuidado como produção situada, relacional e atravessada por forças micropolíticas. O referencial teórico-metodológico ancorou-se na cartografia inspirada em Deleuze e Guattari, em interlocução com autores da Saúde Coletiva, da Psicologia Hospitalar e dos Cuidados Paliativos, incluindo contribuições de Merhy, Rolnik, Puchalski, Saunders, Despret, entre outros. Ao operar a cartografia como percurso e como perspectiva analítica, o estudo deslocou a compreensão do cuidado para além de sua dimensão técnico-assistencial, afirmando-o como prática ética, afetiva, comunicacional e espiritual. A micropolítica do cuidado constituiu o eixo analítico central, evidenciando como decisões clínicas, práticas comunicacionais, gestos cotidianos e dimensões espirituais produziram efeitos éticos e subjetivos nos pais-guias, configurando territórios de sofrimento, resistência e criação. O acompanhamento cartográfico das cenas de cuidado revelou que os encontros entre pais, bebês e equipe de saúde sustentaram afetos potentes, capazes de orientar decisões compartilhadas e práticas mais sensíveis às singularidades de cada família. Quatro campos de forças atravessaram a análise do percurso: a conversação, compreendida como tecnologia leve produtora de vínculo e de sentidos; as ressonâncias afetivas, como força micropolítica que reorganizou práticas e relações; a ética, entendida como negociação viva no cotidiano do cuidado; e a espiritualidade, tomada como dimensão constitutiva do cuidar e do morrer, que emergiu nos rituais, nos gestos mínimos e nos modos singulares de cada família significar a vida breve do bebê. Esses campos de força não operaram de forma isolada, mas se interpenetraram e se coproduziram nos encontros. Psicologia hospitalar foi evidenciada como campo de força transversal na produção do cuidado paliativo neonatal, atuando na mediação de sentidos, na sustentação da escuta qualificada, no manejo dos afetos da equipe e na construção compartilhada de decisões em contextos de alta complexidade. Os achados indicaram que, embora os protocolos tenham orientado as práticas, mostraram-se insuficientes frente à singularidade das situações, exigindo atualização contínua no plano das relações, da escuta e da negociação com as famílias. Compreendida como intervenção implicada, a pesquisa afirmou o cuidado paliativo neonatal como campo que integrou ciência, sensibilidade e responsabilidade compartilhada, no qual conversação, ressonâncias afetivas, espiritualidade e ação ética são dimensões inseparáveis do cuidado em saúde.

Palavras-chave: cuidados paliativos neonatais; cartografia; micropolítica do cuidado; psicologia hospitalar.

MARSON, Ana Paula. **When life begins at the limit: a cartography of neonatal palliative care in the Brazilian Unified Health System (SUS).** 2026. 200f. Dissertation (Doctoral). Graduate Studies Program in Collective Health. State University of Londrina, 2026.

ABSTRACT

This research followed how palliative care is produced in the neonatal context at University Hospital in a municipality in southern Brazil, investigating the processes that emerge in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU) in end-of-life situations. The central aim was to analyze, from a cartographic perspective, the modes of existence constituted in the relationships between guide-parents, newborns, and healthcare professionals, taking care as a situated, relational production crossed by micropolitical forces. The theoretical-methodological framework was grounded in cartography as developed by Deleuze and Guattari, in dialogue with authors from Collective Health, Hospital Psychology, and Palliative Care, including contributions from Merhy, Rolnik, Puchalski, Saunders, and Despret, among others. By operating cartography as both a pathway and analytical perspective, the study shifted the understanding of care beyond its technical-assistential dimension, affirming it as an ethical, affective, communicational, and spiritual practice. The micropolitics of care constituted the central analytical axis, showing how clinical decisions, communicational practices, everyday gestures, and spiritual dimensions produced ethical and subjective effects on guide-parents, configuring territories of suffering, resistance, and creation. The cartographic follow-up of care scenes revealed that encounters between parents, newborns, and healthcare teams sustained potent affects, capable of guiding shared decisions and practices more sensitive to the singularities of each family. Four force fields ran through the analysis of the pathway: conversation, understood as a light technology that produces bonds and meanings; affective resonances, as a micropolitical force that reorganized practices and relationships; ethics, understood as a living negotiation within the everyday practice of care; and spirituality, taken as a constitutive dimension of caring and dying, which emerged in rituals, in minimal gestures, and in each family's singular ways of giving meaning to the infant's brief life. These forces fields did not operate in isolation but interpenetrated and co-produce one another in the encounters. Hospital psychology was shown to be a transversal force field in the production of neonatal palliative care, acting in the mediation of meanings, in sustaining qualified listening, the management of the team's affects, and the shared construction of decisions in highly complex contexts. The findings indicated that, although protocols guided practices, they proved insufficient in the face of the singularity of situations, requiring continuous updating at the level of relationships, listening, and negotiation with families. Understood as an implicated intervention, the research affirmed neonatal palliative care as a field integrating science, sensitivity, and shared responsibility, in which conversation, affective resonances, spirituality, and ethical action are inseparable dimensions of health care.

Keywords: neonatal palliative care; cartography; micropolitics of care; hospital psychology.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
1.1	O Equilibrista em cima do Muro.....	10
1.2	O Cuidado em Composição: Quando o Cuidado Neonatal Encontra Os Cuidados Paliativos	17
2	ITINERÁRIO METODOLÓGICO: ENTRE PAUSAS E MOVIMENTOS.....	33
3	A PRÁTICA QUE TRAZ SENTIDO A TEORIA: O CUIDADO COMO GESTO DE EQUILÍBRIO DIANTE DA VIDA E DA MORTE	42
4	AS VOZES DO CAMPO: ENTRE LINHAS E CAMPOS DE FORÇAS.....	64
4.1	A Conversação que Faz Nascer o Encontro: Quando a Palavra Produz Vínculo e Território	65
4.2	Ressonâncias Afetivas: Entre Encontros, Corpos e Práticas.....	72
4.3	Negociações Vivas no Limite da Vida: A Ética em Rasura	80
4.4	Do Sagrado ao Cuidado: Espiritualidade como Força Micropolítica na Utin	90
5	NOTAS SOBRE O CUIDAR: RETOMAR, RECOMEÇAR — O CUIDADO QUE INSISTE	107
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	115
	BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTAR.....	123
	ANEXO.....	131

1 INTRODUÇÃO

Antes de aprender a cartografar, eu já sabia caminhar. A etnografia havia me ensinado a observar, descrever, nomear o mundo com a distância necessária para sustentar um olhar. Mas cartografar exigia outra coisa: não bastava percorrer o solo conhecido do método, era preciso equilibrar-se sobre um muro estreito, onde de um lado se via o território familiar da pesquisa que observa e, do outro, o abismo da pesquisa que se deixa atravessar. Eis o equilibrista que eu me tornava: ainda presa aos gestos aprendidos, ainda buscando o apoio dos pés firmes, mas já sentindo o corpo ceder a cada passo, pedindo outra forma de sustentação.

Esse muro não era uma linha reta, tampouco um caminho dado de antemão; era uma fronteira viva, que se deslocava à medida que eu avançava. Cada cena de cuidado que me atravessava na UTIN soprava como um vento a ameaçar o equilíbrio, e cada vento, ao desestabilizar, também ensinava: cartografar é aprender a cair com cuidado, e a levantar-se de outro jeito, mais porosa ao que se produz no encontro. Não há rede de proteção na cartografia. Há apenas a disponibilidade de ser afetada e a disciplina de transformar esse afetamento em pensamento.

Como um equilibrista que avança sem conhecer inteiramente o trajeto à sua frente, percebi que pesquisar cartograficamente exigia abandonar a segurança dos caminhos previamente traçados. Foi nesse exercício de sustentar a instabilidade que a própria pesquisa me conduziu ao território onde esta tese se inscreve: o cuidado neonatal e seus encontros com os cuidados paliativos.

A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), esse território singular onde vida e morte coexistem em uma tensão permanente. Um espaço marcado por tecnologias sofisticadas, protocolos, decisões clínicas complexas e, simultaneamente, por afetos, vínculos, sofrimentos e invenções cotidianas. Um pequeno mundo onde diferentes modos de cuidar se encontram, se confrontam e se compõem.

Há uma ordem que se espera da vida: nascer, crescer, envelhecer, morrer. Na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, essa ordem se desfaz. Ali, a morte pode chegar antes que a vida tenha tempo de se contar, e é nesse descompasso (entre o que se esperava e o que se vive) que os cuidados paliativos neonatais se inscrevem, não como fracasso da medicina, ou fracasso dos pais, mas como outra forma de compor o cuidado diante do que não tem cura.

Esse encontro entre o cuidado neonatal e os cuidados paliativos não se produz no vazio. Ele se sustenta no horizonte ético-político do Sistema Único de Saúde, que afirma o cuidado como direito e como prática viva, e encontra na saúde coletiva e na micropolítica do trabalho em saúde (Merhy, 2002) ferramentas para pensar o que se passa nos encontros cotidianos entre trabalhadores, bebês e famílias — muito além dos protocolos que organizam a rotina. É também nesse plano que se tornam visíveis as tecnologias que atravessam o cuidado: as duras, que equipam e sustentam o corpo; as leve-duras, que organizam saberes e condutas; e as leves, que se tecem no vínculo, na escuta, na palavra que se escolhe ou se cala.

A UTIN, ela própria, é um mundo a parte. Monitores que piscam, bombas de infusão que marcam o tempo em gotas, incubadoras que aquecem corpos do tamanho de uma mão. Mas é também, e talvez sobretudo, um território de encontros: entre técnica e afeto, entre vida e finitude, entre o que se protocola e o que se inventa. É nesse mini mundo que esta pesquisa se inscreve.

1.1 O EQUILIBRISTA EM CIMA DO MURO

Pesquisar em cartografia é delinear caminhos, mas, antes de começar a pesquisar, eu nem sabia dos desafios que encontraria ao deslizar nesse campo metodológico. Hoje, refletindo sobre a cartografia, constato que toda pesquisa realizada na minha trajetória profissional foi pensada dentro dos problemas encontrados no trabalho institucional e também em torno de questões não menos importantes que impactaram minha trajetória profissional e meu corpo de trabalhadora da saúde em uma unidade neonatal: um corpo e um pensamento abalados pelas turbulências da ordem da rotina, dos hábitos e das regras. A vida nos produz o tempo inteiro, ainda que nem sempre nos detenhamos a refletir sobre os caminhos pelos quais ela nos conduz. Ao longo do doutorado, reconheço que realizei diversas análises, algumas das quais atravessam esta escrita, enquanto outras permanecem em suspenso, talvez a serem retomadas em outros momentos da minha trajetória profissional. Entre elas, destaco uma que se mostra central: a análise da minha própria formação. Percebo que, diante das inquietações que emergiam no entrelaçamento entre trabalho e vida, meu movimento recorrente foi o de buscar respostas por meio da pesquisa, fazendo da investigação um modo de

elaborar o que me afetava. Foi nesse movimento que se delinearam alguns dos meus principais deslocamentos formativos. O primeiro incômodo dizia respeito ao imperativo do “fazer sobreviver” o bebê a qualquer custo. À época, já me inquietava com o predomínio das tecnologias duras, capazes de garantir a sobrevivência, mas frequentemente associadas a desfechos marcados por importantes sequelas, especialmente em casos de prematuridade extrema. Essa tensão me conduziu à especialização em bioética, percurso no qual não encontrei respostas definitivas, mas ampliei significativamente o campo de reflexão. Na sequência, dei continuidade a essa problematização no mestrado, desenvolvendo uma pesquisa etnográfica sobre a implantação do Método Canguru em uma unidade neonatal, aprofundando o olhar para as práticas de cuidado e suas implicações.

Na pesquisa etnográfica, tornou-se possível perceber que as forças não operam de maneira linear, mas se opõem, se articulam e se transformam continuamente, produzindo múltiplos efeitos no campo do cuidado. Nesse processo, foi se desfazendo a expectativa de encontrar uma verdade única, deslocando o olhar para a experiência como eixo central da análise, ou seja, para as formas pelas quais os sujeitos compreendem, interpretam e vivem suas realidades. Tal perspectiva aproxima-se das contribuições de Michel Foucault, ao compreender a verdade como produção histórica, constituída no interior de relações entre saber e poder e não como algo universal ou dado a priori (Foucault, 2014). Assim, a pesquisa não conduziu a respostas definitivas, mas à multiplicação de questões, operando como dispositivo de problematização e produção de conhecimento. Nesse percurso, foi possível fazer alianças com as superfícies desejantes, ao mesmo tempo que se tateavam as forças e superfícies alienantes presentes no contexto institucional, sem a pretensão de alcançar uma verdade última, mas buscando sustentar o diálogo entre diferentes perspectivas — dos sujeitos, da equipe e da própria instituição — reconhecendo o cuidado como campo de tensões, negociações e produção de sentidos.

A decisão de ingressar no doutorado pode ser compreendida como efeito de uma condição macropolítica que incidia sobre minha trajetória naquele momento. A iminência de uma aposentadoria não tão próxima, tensionada pelas transformações impostas pela reforma previdenciária, produziu deslocamentos importantes, atravessando meu corpo desejante e instaurando um certo desânimo. Nesse contexto, emergiu a necessidade de colocar em relação as práticas de trabalho com

a produção teórica como modo de sustentar o percurso profissional e elaborar as intensidades vividas no cotidiano institucional. Considerando que o trabalho em uma unidade neonatal se caracteriza por uma rotina extenuante, atravessada por tecnologias duras e pelo sofrimento dos corpos implicados no cuidado, o movimento de realizar o doutorado passa a se evidenciar, retrospectivamente, como uma estratégia de produção de agenciamentos. Em diálogo com Gilles Deleuze e Félix Guattari (1995), compreende-se o agenciamento como a composição provisória de forças, afetos e práticas que possibilitam a criação de modos de existência e de resistência frente às capturas do campo social. Assim, o doutorado operou como um dispositivo que permitiu sustentar as turbulências do trabalho, produzindo desvios, respiros e novas conexões entre vida, prática e pensamento. Entrei no doutorado com uma proposta de pesquisar os trabalhadores que vivenciaram a pandemia Covid 19, inclusive eu fazia parte dessa estatística e dos corpos afetados por algo nunca vivido. O projeto do doutorado não tinha nada conectado a Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN), mas assim que passei na seleção, foi iniciado o trabalho de cuidados paliativos na neonatal, e fui convidada a compor a equipe. Solicitei a minha orientadora se teria a possibilidade de desenvolver a pesquisa na neonatal, e ela aceitou prontamente. Assim, iniciei a pesquisa cartográfica do doutorado na neonatal, meu território de vida profissional há 18 anos.

Não consegui abandonar a intensidade do campo da UTIN e suas forças de ação e reação no dia a dia do trabalho em saúde. A escolha pela saúde coletiva foi clareando na medida em que a tese foi se desenvolvendo, principalmente na compreensão do cuidado. Quando dirigido a um bebê e seus pais no contexto hospitalar, não se produz de forma isolada ou exclusivamente clínica, mas como parte de redes vivas que articulam as práticas, saberes, afetos e instituição. Como psicóloga atuante em UTIN, reconheço que o sofrimento, a comunicação de más notícias, as decisões compartilhadas e a produção de sentido diante da finitude atravessam não apenas sujeitos individuais, mas a equipe, serviços e políticas públicas de saúde.

Durante a jornada de trabalho em neonatal, sempre fui experimentando e estudando coisas além da psicologia, temas que trouxessem para o meu trabalho práticas de aproximação e que trariam benefícios para os bebês, seus pais e familiares. Experimentei na minha pesquisa de mestrado, como já disse anteriormente, as premissas do Método Canguru, o qual é extremamente

disseminado na neonatal, posto em prática, e que traz visivelmente muitos benefícios para os bebês, familiares e para os trabalhadores. No doutorado alio a Psicologia Hospitalar com a Saúde Coletiva e os Cuidados Paliativos em Neonatologia como eixo fundamental para compreender o cuidado ao recém-nascido e à sua família para além da dimensão biomédica. A Psicologia Hospitalar contribui ao evidenciar os impactos subjetivos, afetivos e relacionais produzidos pela hospitalização neonatal, especialmente nos contextos de sofrimento, incerteza e finitude, enquanto a Saúde Coletiva amplia esse olhar ao situar as experiências vividas no campo das políticas públicas, da organização dos serviços e das desigualdades que atravessam o cuidado em saúde. Nesse encontro, os Cuidados Paliativos em neonatologia emergem como um campo ético-político que convoca práticas interdisciplinares orientadas pela integralidade, pela comunicação sensível e pelo reconhecimento das famílias como protagonistas do cuidado. Assim, integrar esses campos permite sustentar uma abordagem que reconheça o sofrimento como fenômeno complexo, produzido na intersecção entre subjetividade, clínica e contexto social, oferecendo base teórica e metodológica para uma pesquisa comprometida com a delicadeza do cuidado e com a produção de saúde no contexto dos cuidados paliativos em neonatologia. Celebro a oportunidade de trabalhar com pais e bebês no contexto neonatal, reconhecendo-a como um acontecimento significativo na minha trajetória profissional e pessoal. Ainda que, no início, não fosse possível antecipar os encontros e desafios que se apresentariam, o percurso foi se constituindo entre experiências diversas, marcadas por resultados que ora se aproximam do que se poderia nomear como êxito, ora tensionam limites e frustrações. Trata-se de um trabalho que se constrói em ressonância com a própria vida, atravessado por vivências que, embora singulares, encontram eco nas experiências dos pais acompanhados. Nesse campo, evidenciam-se múltiplas formas de elaboração do sofrimento: há pais que expressam alívio diante da morte do bebê, outros vivenciam a frustração pela sua não ocorrência ao se depararem com a continuidade da vida marcada por sequelas graves, e há ainda aqueles que encontram sentido e gratidão na possibilidade de levar seus filhos para casa, mesmo diante dessas condições. Essas diferentes experiências revelam a complexidade do cuidado neonatal e a impossibilidade de reduzi-lo a respostas únicas ou lineares.

O que representa o morrer durante a nossa existência? Como e quando os mortos entraram na minha vida? Desde pequenos somos apresentados à morte.

Lembro-me da primeira experiência que tive com ela, lembro da minha mãe dizendo que minha avó materna falecera no dia do meu aniversário; era um assunto pouco falado, eu via a tristeza em seus olhos, ou era a minha tristeza frente à apresentação da finitude? Quando amadureci, percebi que minha avó tinha morrido bem antes do meu nascimento, minha mãe era uma adolescente. Reflito que tinha uma figura forte na minha vida, se ela sobreviveu a isso e era tão boa mãe e mulher, eu iria sobreviver a qualquer coisa; consigo amadurecer isso hoje na minha quase maturidade de uma jovem senhora.

E assim sucessivamente fui sendo apresentada aos mortos, “eles se metem o tempo todo na vida dos vivos” (Despret, 2023, p.65). Outro episódio foi a morte do meu avô paterno. Eu tinha sete anos; parecia uma reunião de italianos falantes, muitas crianças brincando, velório em casa. Achava estranho; lembro de um incomodo sem nome, mas, se todos estavam participando do ritual, fui em frente. Confesso que, na época, senti medo, uma vaga lembrança enquanto criança que a morte vem para todos, inclusive para meus pais. Outra ocasião foi a morte do meu avô materno. Já estava na faculdade cursando psicologia. Como ele estava muito doente, via os cuidados prestados pelas filhas, em rodízio, com muito carinho, até ele falecer em casa e ser velado em casa; e a estranheza continuava, não existia a possibilidade de velar em capela mortuária em 1997. A morte do meu avô representou uma ruptura, o fim de uma era. Meu avô faleceu próximo ao Natal, portanto não tivemos reunião familiar nessa ocasião. Me senti muito triste, impotente, pois era uma tristeza coletiva, e hoje a vejo muito marcada em meu corpo em forma de sofrimento. E, com o tempo, fomos nos readaptando e voltando às festas familiares com outros membros, o que é necessário para vivermos outras histórias e novas confusões.

Passamos um tempo levando a vida, um bom tempo, mesmo com dificuldades, pois quem “inventou” que viver é fácil? Viver, sobreviver, para qualquer mortal, é difícil. Na trajetória das histórias, vieram casamentos, nascimentos e outros natais e páscoas. E foi uma semana após o Domingo de Páscoa que perdi meu pai; mais uma morte para compor minha história. Dessa vez fui pega de surpresa: meu pai dormiu e não se levantou no outro dia, que seria o aniversário do seu neto caçula. Que tristeza, como aceitar que uma pessoa tão querida partisse sem se despedir. Algo do inesperado com que tive que lidar com o passar do primeiro ano, que para mim foi o mais difícil, pois temos que passar e comemorar todas as datas

festivas sem a pessoa e suas contribuições. Acrescento que todas essas vivências são necessárias para elaborar o luto. Estava órfã de pai, ele era presente, bom conselheiro, amoroso, tudo fazia pela minha mãe, por mim e minhas irmãs e pelos netos; quanto amor pelos netos! Deixou um legado de fé e união para mim e toda a família. É lembrado até hoje durante os nossos encontros. Sempre sou tomada por lembranças quando ouço músicas e quero compartilhar o trecho de uma música de autoria do poeta João Nogueira, que diz: “A vida é mesmo uma missão / a morte é uma ilusão / só sabe quem viveu / pois quando o espelho é bom / ninguém jamais morreu”.

E, por fim, mas certamente não a última perda de pessoas queridas e próximas: vivi intensamente o último natal e ano novo com minha mãe, que adoeceu e teve três meses para vivermos a nossa despedida. Uma criatura iluminada que não demonstrava tristeza pelo seu diagnóstico e sim continuava vivendo, com menos intensidade, já dando uma pausa, mas deixando suas recomendações. Vivi cada dia de vida que restava da minha mãe com ela, tirei férias; ainda pude ver sua preocupação ao dizer: “logo você vai aproveitar o resto de suas férias”. Nos últimos anos de vida da minha mãe, sempre a ouvi dizendo que estava pronta para morrer. Neste momento eu posso dizer que não estou. Hoje lendo Despret (2023) avalio sua contribuição ao tema:

Os mortos fazem circular mensagens que manifestam sua preocupação com os vivos. Seus presentes, as coisas boas que atestam seus talentos, são o material para fabricar enigmas. A marca da sua generosidade, sua assinatura, é a intriga, no duplo sentido do termo: com eles os acontecimentos conspiram, e eles intrigam os vivos (Despret, 2023, p.93).

Tratamos a morte de acordo com nossas experiências e aprendizados durante a vida terrena. Nada mais é que a construção de histórias, boas para alguns e ruins para outros; vai de como cada um vivencia a morte do outro e as próprias perdas de acordo com suas questões internas e a própria subjetividade.

E agora, que perdas tenho vivenciado? A perda do sossego, do ócio, a perda de fazer somente coisas previsíveis e que podem ser resolvidas em algum momento, criando afetos tristes ou alegres. A perda do sossego, neste momento, tem a ver com a finalização do doutorado. Como é difícil entrar no campo da subjetividade; dá trabalho, entristece, faz marcas, não somente ruins, mas imprescindíveis para o crescimento do pesquisador, do trabalhador e de todos envolvidos nesse viver

constante. Me sinto numa roda viva: “tem dias que a gente se sente / como quem partiu ou morreu / a gente estancou de repente / ou foi o mundo que cresceu / a gente quer ter voz ativa / no nosso destino mandar / mas eis que chega a roda viva / e carrega o destino para lá” (Francisco Buarque de Holanda, Roda Viva). No percurso do doutorado, emerge ainda a criação de um ambulatório voltado ao acompanhamento de gestantes diante do diagnóstico fetal de doenças ameaçadoras da vida. Fui novamente convidada a compor esse espaço junto à médica neonatologista, com atendimentos realizados às quartas-feiras no hospital universitário. Nesse contexto, evidenciou-se a crescente preocupação com as gestantes e seus familiares ao se depararem, ainda no período gestacional, com diagnósticos que colocam em risco a vida do bebê.

Diante dessa realidade, torna-se possível reconhecer que, embora os avanços tecnológicos tenham ampliado significativamente as práticas em saúde, permitindo diagnósticos cada vez mais precoces e a oferta de diferentes possibilidades terapêuticas, há uma dimensão que não pode ser reduzida à técnica: as relações humanas. São elas que possibilitam a apreensão da produção viva do trabalho em saúde, sustentando práticas de cuidado que integram, de modo sensível e ético, os princípios dos cuidados paliativos. Nessa direção, dialoga-se com Merhy(2002) ao compreender o cuidado em saúde como produzido no encontro, no trabalho vivo em ato, em que as tecnologias relacionais — como a escuta, o vínculo e a responsabilização — assumem centralidade na produção do cuidado.

As experiências de morte vividas ao longo da trajetória pessoal e profissional da pesquisadora/trabalhadora constituem um plano de afetação que atravessa e sustenta o encontro com os pais que enfrentam a morte no início da vida de seus filhos no contexto dos cuidados paliativos neonatais. Longe de se configurarem como elementos externos ou meramente biográficos, tais experiências operam como dispositivos de sensibilidade que ampliam a capacidade de escuta, presença e implicação ética no acompanhamento das famílias e de seus bebês. O convívio reiterado com perdas, tanto no âmbito da vida pessoal quanto no do trabalho, possibilita à pesquisadora/trabalhadora reconhecer a singularidade de cada processo de morrer.

Como estar à altura de um acontecimento tão desconcertante como este de viver a expectativa de um nascimento que traz consigo a experiência imediata da morte?

1.2 O CUIDADO EM COMPOSIÇÃO: QUANDO O CUIDADO NEONATAL ENCONTRA OS CUIDADOS PALIATIVOS

Ao adentrar a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), os pais e familiares são tomados pela experiência do nascer prematuro ou de deparar-se com o bebê que não apresenta recursos para continuar vivendo. Esse momento é de grande vulnerabilidade fisiológica e risco clínico para o recém-nascido e envolve monitoramento intensivo e vigilância constante por parte da equipe de saúde. Para os pais, é uma experiência na qual vida e morte não se sucedem cronologicamente, mas coexistem, produzindo um tempo suspenso, marcado por grande intensidade afetiva, pela incerteza e ruptura dos aspectos socialmente esperados para a gestação: nascimento e futuro. Cabe ressaltar que, socialmente, espera-se que a gestação seja vivida como um percurso normativo, progressivo e orientado para o nascimento de um bebê saudável, sustentado por uma promessa de futuro e por ideais de normalidade biomédica e realização parental. Essa expectativa é produzida por dispositivos sociais, médicos e culturais que organizam a gestação como evento de sucesso, tornando pouco inteligíveis e socialmente reconhecidas as experiências gestacionais atravessadas pelas doenças, pela finitude ou pela morte anunciada (Badinter, 1985; Foucault, 1988, 2018).

A morte no início da vida convoca um campo de intensas tensões éticas, afetivas e institucionais, sobretudo quando atravessa a experiência de pais que acompanham seus bebês em cuidados paliativos neonatais. Trata-se de um acontecimento que desorganiza temporalidades, expectativas e sentidos socialmente instituídos sobre nascer, viver e morrer, produzindo rupturas profundas nos modos de significar a vida e o cuidado (Ariès, 2012; Kovács, 2008).

Nesse cenário, os cuidados paliativos se afirmam não apenas como um conjunto de práticas clínicas, mas como um modo de sustentar a vida possível diante da iminência da morte, valorizando a comunicação, o vínculo e a escuta das singularidades que emergem no encontro com os bebês, seus pais e equipe de saúde (WHO, 2018; Silva, Araújo, 2012).

Portanto, a neonatologia dedica-se ao cuidado especializado de recém-nascidos, particularmente daqueles que necessitam de cuidados intensivos devido às condições de nascimento, como prematuridade extrema, malformações congênitas graves, doenças genéticas incompatíveis com a vida ou complicações

perinatais severas. Nessas situações, apesar dos avanços tecnológicos e terapêuticos, parte dos pacientes apresenta prognóstico irreversível ou limitado, demandando uma abordagem que priorize não apenas a sobrevivência, mas também a qualidade de vida e o alívio do sofrimento para os bebês e seus familiares, conforme apontam diretrizes nacionais e internacionais da neonatologia e dos cuidados paliativos (Brasil, 2017; AAP, 2007; ICPCN, 2015). Frente à necessidade de cuidados especiais, direciono o olhar para a UTIN e todo o aparato tecnológico e profissional que compõe essa prática. A neonatologia não é uma especialidade nascida tão distante. Foi preciso que um homem histórico, John F. Kennedy, presidente dos Estados Unidos, nos anos de 1960, perdesse um filho que nasceu prematuro, vivendo apenas 39 horas. Isso serviu de marco para avanços na evolução do tratamento de prematuros no mundo, e, a partir de então, foram criados acordos, protocolos, pesquisas e investimentos, a fim de estabelecer uma medicina intensiva para salvar essas vidas frágeis, contribuindo para a neonatologia moderna. Atualmente, as tecnologias fazem sobreviver bebês que antigamente morreriam ao nascer. Isso implica uma reflexão ética sobre a demanda de uma assistência que não se limite apenas à recuperação do corpo biológico do recém-nascido, mas também um olhar voltado para suas necessidades psíquicas, biológicas, sociais, somadas às particularidades de cada pai e cada mãe em suas objetividades e sensibilidade histórica apresentadas diante da gravidade do estado de saúde de seu bebê (Moreira et al., 2003; Brasil, 2017).

Diante desse quadro, foi se configurando a seguinte questão: como oferecer um cuidado integral frente ao alto grau de dependência física e emocional do recém-nascido do tratamento e o grande sofrimento que gera em seus pais e familiares quando a morte se apresenta no contexto do nascimento?

Os cuidados paliativos no contexto neonatal constituem um campo complexo e sensível, exigindo da equipe de saúde uma postura integral diante da dor, da incerteza e da vulnerabilidade que envolve o recém-nascido e sua família. A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2020) define os cuidados paliativos como uma abordagem que visa promover qualidade de vida e alívio do sofrimento, reconhecendo necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, desde o diagnóstico até o final da vida e o acompanhamento do luto. Essa abordagem não se restringe apenas ao momento final de vida, podendo ser implementada de forma precoce e concomitante com as medidas terapêuticas necessárias e ativas,

favorecendo a tomada de decisão compartilhada durante toda a assistência dos recém-nascidos e familiares (WHO, 2020). Quando os cuidados paliativos adentram a UTIN, tais demandas se intensificam, exigindo práticas de cuidado que transcendem o modelo biomédico e valorizem a dimensão relacional (Kovacs, 2014).

Alguns historiadores apontam que a filosofia paliativista começou na antiguidade, com as primeiras definições sobre o cuidar. Na Idade Média, durante as Cruzadas, era comum achar hospices (hospedarias em português) em monastérios que abrigavam não somente os doentes e moribundos, mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Essa forma de hospitalidade tinha como característica o acolhimento, a proteção, o alívio do sofrimento mais do que a busca pela cura (ANCP, 2012).

Apresento um breve contexto histórico sobre os cuidados paliativos, que se consolidaram na década de 1960 a partir do trabalho de Cicely Saunders, que introduziu uma abordagem centrada no alívio do sofrimento total de pessoas diante de doenças ameaçadoras da vida. Ao longo das décadas seguintes, o campo se expandiu para além da oncologia e do cuidado do adulto, alcançando progressivamente a pediatria e, mais recentemente, o período neonatal.

Em 1947, Cicely Saunders, recém-formada como assistente social, ainda em formação como enfermeira e tornando-se médica alguns anos após, conheceu um paciente judeu de 40 anos chamado David Tasma, proveniente do Gueto de Varsóvia. David recebera uma colostomia paliativa devido a um carcinoma retal inoperável. Cicely o visitou até sua morte, tendo com ele longas conversas e muito cuidado. David Tasma deixou-lhe uma pequena quantia como herança, dizendo: “Eu serei uma janela na sua casa”. Este foi, segundo Cicely Saunders, o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidar. Assim, em 1967, ela fundou o St. Christopher’s Hospice e, logo à sua entrada, podemos ver a janela de David Tasma (Saunders, 2004). O St. Christopher’s Hospice em Londres é conhecido como o primeiro hospice moderno, onde, por meio de um cuidado multidisciplinar, era prestada assistência, ensino e pesquisa envolvendo pacientes portadores de doenças sem possibilidade de cura. O movimento do “Hospice Moderno” passou a refletir uma nova abordagem de trabalho conhecida como cuidado paliativo (Menezes, 2004).

Estamos diante de um tema atual e delicado. Quando os cuidados paliativos adentram a UTIN, há uma exigência de práticas de cuidado que transcendem o modelo biomédico e passam a valorizar a dimensão relacional (Kovacs, 2014).

Importante ressaltar que os cuidados paliativos pediátricos vieram depois dos cuidados paliativos de adulto. A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2012) define os cuidados paliativos pediátricos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de crianças e suas famílias que enfrentam doenças ameaçadoras da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. No contexto neonatal, essa abordagem assume características singulares, uma vez que envolve recém-nascidos com condições graves ou potencialmente fatais e famílias confrontadas simultaneamente com a experiência do nascimento e da possibilidade da perda (WHO, 2012; Carter, 2018; Catlin; Carter, 2002). No contexto neonatal, essa abordagem ganha contornos singulares: o paciente é um bebê que, muitas vezes, ainda não vivenciou plenamente o mundo fora do útero, e a família é confrontada com a dor da perda iminente e com a fragilidade da existência. Nessa conjuntura, a equipe multiprofissional precisa lidar não apenas com aspectos clínicos, mas também com dimensões afetivas, simbólicas e espirituais do cuidado. O bebê, mesmo em silêncio, convoca gestos de acolhimento, toques, olhares e presenças que constituem uma linguagem própria do cuidado paliativo neonatal. Nesse contexto, o nascimento de um bebê em condição de adoecimento grave ou incompatível com a vida produz experiências intensas para os pais, que passam a habitar simultaneamente os territórios do nascimento, do cuidado e da despedida.

As discussões sobre cuidados paliativos aplicados ao período neonatal começaram ganhar força internacionalmente a partir da década de 1980, quando avanços tecnológicos na neonatologia passaram a prolongar a vida de recém-nascidos com condições clínicas graves, porém muitas vezes sem possibilidades de cura. Esse cenário levou equipes médicas a questionarem limites éticos do prolongamento terapêutico e a importância do conforto e da dignidade nesses casos. Entre os pesquisadores se encontra Kubler-Ross (1969), que contribuiu amplamente para os cuidados paliativos modernos na década de 1960, quando, ao trabalhar com pacientes terminais, percebeu a invisibilidade e o isolamento vivenciados por pessoas em fim de vida dentro de hospitais. A autora já trazia a preocupação com a dignidade, comunicação honesta e humanização no cuidado de pessoas gravemente enfermas.

Nos anos de 1990, organizações internacionais passaram a reconhecer explicitamente a necessidade de cuidados paliativos pediátricos, incluindo os neonatais. A *American Academy of Pediatrics* (AAP) publicou um documento em 2000, revisado em 2013, que traz como orientações que o cuidado paliativo deve ser integrado desde o diagnóstico de doenças limitantes à vida. Nos últimos cinco anos têm-se utilizado o termo doenças ameaçadoras à vida, reforçando o papel da comunicação, da tomada de decisão compartilhada e do alívio do sofrimento (AAP, 2013).

A Organização Mundial de Saúde (WHO) também ampliou esse entendimento no relatório de 1998, e posteriores atualizações apontam que o cuidado paliativo deve iniciar-se precocemente, mesmo em populações pediátricas e neonatais, e que o foco deve incluir o bebê, a família e a equipe de saúde (WHO, 1998, 2020).

A partir de 2000, países como Reino Unido, Canadá e Estados Unidos estruturaram programas específicos de cuidados paliativos para recém-nascidos (*Palliative Care for Newborns*), integrando princípios de humanização, manejo da dor e suporte familiar e especializado (Carter et al., 2004; Catlin; Carter, 2002).

No Brasil, as preocupações com cuidados paliativos em neonatologia emergem de forma mais estruturada a partir de 2000, em diálogo com o avanço da neonatologia e com o movimento de humanização da assistência. A publicação da Política Nacional de Humanização (PNH), em 2003, reforçou a centralidade da comunicação, da integralidade e da ética como componentes essenciais do cuidado em situações de vulnerabilidade extrema, incluindo a neonatal (Brasil, 2004).

Em 2009 e 2013, o Ministério da Saúde divulgou documentos sobre cuidados paliativos e sobre atenção à criança com doenças ameaçadoras da vida, destacando a necessidade de ofertar cuidado integral, interdisciplinar e baseado no conforto (Brasil, 2009, 2013).

A prática clínica brasileira começou a incorporar os cuidados paliativos neonatais especialmente por meio de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), que implantaram protocolos de limitação de suporte avançado e planos de conforto, inspirados nos modelos internacionais (Kovacs, 2014).

Pesquisas brasileiras apontam que, nesse período, profissionais passaram a relatar preocupações éticas, dificuldades de comunicação com as famílias e dilemas sobre o prolongamento terapêutico, destacando a importância de integrar práticas paliativas desde cedo (Carneiro; Rego, 2018).

Os cuidados paliativos têm sido progressivamente incorporados ao campo da saúde coletiva como uma estratégia de cuidado que ultrapassa a lógica restrita da terminalidade, afirmando a centralidade do alívio do sofrimento, da produção de vínculos e do reconhecimento do sujeito em sua integralidade (WHO, 2020; Ayres, 2004; Feuerwerker, 2014).

A morte de um bebê tensiona profundamente os modos hegemônicos de produzir cuidado em saúde. Em unidades neonatais de alta complexidade, o investimento intenso em tecnologias duras e na manutenção da vida biológica pode coexistir com situações em que o sofrimento se impõe como elemento central da experiência vivida por bebês e suas famílias (Lantos, 2018).

Com a Resolução CFM nº 2.297/2021(que substitui a de 2018), os cuidados paliativos passaram a ser formalmente reconhecidos no Brasil como abordagem essencial para pacientes de qualquer faixa etária, incluindo neonatos em sofrimento e com doenças ameaçadoras à vida (CFM, 2021).

Kennelle Klaus (1982) enfatizaram,por meio de pesquisas sobre o luto gestacional e neonatal, a importância do vínculo parental e do reconhecimento da perda perinatal. Esses estudos mostraram que o sofrimento decorrente da morte fetal ou neonatal precisava ser reconhecido e acolhido e que o cuidado psicológico deveria fazer parte da assistência.

A partir dos anos 2000, organizações internacionais passaram a incluir formalmente cuidados paliativos perinatais, reconhecendo a necessidade de oferecer suporte às famílias diante de diagnósticos fetais letais, malformações incompatíveis com a vida e morte intraútero. A *American College of Obstetricians and Gynecologists* (2019) e *American Academy of Pediatrics* (2013) passaram a publicar diretrizes específicas sobre cuidados paliativos perinatais.

No Brasil, a preocupação com o cuidado perinatal e com a morte do conceito passou a ser discutida de forma mais estruturada também a partir dos anos 2000. Cabe ressaltar a importância do estabelecimento de políticas públicas nessas ações, para a consolidação das práticas de cuidados em saúde. A preocupação com o cuidado perinatal e com a morte precoce do bebê foi pensada especialmente a partir de três movimentos: o de mudanças nos indicadores de mortalidade infantil: com a redução das mortes preveníveis, a mortalidade perinatal passou a ganhar maior visibilidade nas políticas públicas (Brasil, 2005); o de humanização do parto e

nascimento, com o Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento (PHPN) e a Política Nacional de Humanização (PNH) (Brasil, 2004): ambos reforçam a necessidade de acolhimento e cuidado integral, inclusive diante de perdas gestacionais; e o da expansão de debates sobre cuidados paliativos, que incluíram progressivamente a discussão sobre cuidados paliativos perinatais, principalmente a partir de publicações do Ministério da Saúde (2009; 2013) e resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM, 2018, atualizado em 2021).

Assim, tanto no Brasil quanto no mundo, há um crescente empenho dos pesquisadores em relação aos cuidados paliativos neonatais e perinatais, e essas preocupações surgem do encontro entre avanços tecnológicos, dilemas éticos e a necessidade crescente de práticas que privilegiam o conforto, a dignidade e a comunicação sensível com as famílias.

Embora a produção científica sobre cuidados paliativos neonatais tenha avançado, observa-se que grande parte dos estudos privilegia a perspectiva dos profissionais e das normativas institucionais, relegando ao segundo plano a experiência dos pais enquanto usuários do sistema de saúde. No entanto, como aponta Merhy (2002), o cuidado se produz nos encontros, sendo atravessados por afetos, narrativas e negociações que não se deixam reduzir a protocolos. Tomar a experiência parental como analisadora permite evidenciar os modos singulares pelos quais os pais participam ativamente da produção do cuidado, mesmo em contextos marcados pela proximidade da morte.

As tecnologias leves, conceito desenvolvido por Emerson Elias Merhy (1997), referem-se às dimensões relacionais do cuidado, como o acolhimento, a escuta, o vínculo, a comunicação e a construção compartilhada de decisões. Em distinção às tecnologias duras — representadas pelos equipamentos — e às tecnologias leve-duras — vinculadas aos saberes estruturados e aos protocolos, igualmente imprescindíveis no contexto de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal —, as tecnologias leves operam no campo das relações, sustentando encontros que produzem sentido, segurança e um cuidado sensível. Nesse plano, o cuidado se efetiva como produção viva que se atualiza no encontro entre sujeitos e se abre à singularidade das situações.

Nos cuidados paliativos, especialmente no contexto da neonatal, estas tecnologias assumem papel central. Isso porque a clínica não se orienta apenas pela intervenção biomédica, mas também pela qualidade dos vínculos estabelecidos com

os familiares, pela comunicação sensível sobre as trajetórias de vida e morte, e pela construção ética de decisões compartilhadas. São tecnologias que sustentam o cuidado quando a cura não é mais o foco e ajudam a produzir ambiências de acolhimento e respeito à singularidade do bebê e de sua família. Além disso, as tecnologias leves trazidas por Merhy são essenciais para práticas de cuidado que envolvem sofrimento, incerteza e decisões difíceis, como ocorre no universo da UTIN. A comunicação sensível, a delicadeza clínica e o apoio emocional constituem uma tecnologia que dá densidade ética ao cuidado e reduz a sensação de desamparo vivida pelos pais (Brasil, 2018).

Ao integrar tecnologias leves aos cuidados neonatais, não se trata apenas de uma estratégia assistencial, mas um imperativo ético e político, pois reconhece a família como protagonista e garante dignidade ao bebê mesmo diante de sua vulnerabilidade extrema.

Autores como Merhy e Franco (2003) e Ayres (2004) destacam que o cuidado só se torna possível quando sustentado por encontros dialógicos e afetivos, isto é, quando as tecnologias leves se fazem presentes na prática cotidiana.

Afinal, mesmo que o tempo de vida do bebê seja curto, ele pode ser cheio de sentido e de amor. E é isso que os cuidados paliativos ajudam a tornar possível. Tal intervenção se torna possível à medida que seja oferecida pelos profissionais de saúde de forma única, acompanhando caso a caso, compreendendo não só o que é dito, mas como a experiência se transforma ao longo do percurso tanto para os bebês e pais, quanto para os profissionais. Vale destacar que, frente a essa realidade, existem barreiras relacionadas à formação profissional, dificuldade de comunicação de más notícias e integração multiprofissional.

O trabalho na UTIN constitui-se como uma construção cotidiana, atravessada pela complexidade das experiências vividas pelo bebê, seus familiares e os profissionais de saúde envolvidos no cuidado. Nesse contexto, as histórias se entrelaçam, compondo um campo marcado por intensidades, afetos e desafios permanentes. O meu agir como trabalhadora pode ser compreendido à luz das contribuições de Merhy, ao destacar o trabalho em saúde como produção viva em ato, que se realiza no encontro e não se reduz a protocolos ou prescrições previamente definidas (Merhy, 2002). Ainda assim, esse fazer não encontra explicações totalmente satisfatórias no campo teórico, sobretudo diante do mal-estar produzido pela finitude da vida, que tensiona continuamente as práticas de cuidado.

Nesse sentido, os cuidados paliativos emergem como um campo que reconhece a complexidade do sofrimento humano e a necessidade de um cuidado integral, voltado não apenas à dimensão biológica, mas também às dimensões psicológica, social e espiritual, conforme colaboração da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002). Assim, pesquisar cuidados paliativos em neonatologia revela-se um desafio ético, clínico e social, especialmente por implicar a responsabilidade de sustentar o cuidado diante da vida em sua condição mais frágil e finita. Cabe destacar que esta pesquisa tem como território a UTIN e como agentes os profissionais que agregam e podem fazer toda a diferença nesse momento de cuidado intensivo para os recém-nascidos. É um mundo em miniatura onde se alia a alta tecnologia da saúde (técnica e científica) e as práticas centradas no cuidado do bebê e de seus familiares. A equipe é multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, e se organiza em torno de uma missão que se atualiza nos encontros, atuando de forma integrada, comunicando-se de maneira clara com os familiares, o que, na minha vivência profissional, é uma das grandes barreiras para avançar nos cuidados em saúde. As decisões que habitam o campo da comunicação precisam ser construídas coletivamente, valorizando a presença e a participação da família como parte do cuidado. Observem que são muitas pessoas envolvidas em um processo de grande impacto emocional, social e institucional. Nesse espaço circulam profissionais que usam uniformes cada qual na sua cor, usam equipamentos de proteção individual (máscara, touca, luvas e, às vezes, aventais descartáveis) para garantir a assepsia e proteger os bebês que são frágeis e têm imunidade baixa. Todos os profissionais procuram circular com passos cuidadosos e movimentos suaves, atentos aos detalhes que compõem o cuidado. Seus rostos expressam concentração, zelo e sensibilidade, ainda que parcialmente encobertos não apenas pelas máscaras descartáveis, mas também por máscaras sensíveis, construídas como forma de lidar com o sofrimento que atravessa o cotidiano do trabalho. Cada profissional, à sua maneira, desenvolve estratégias para sustentar sua presença nesse cenário. No entanto, há momentos em que esse espaço, já tão singular, é atravessado pela superlotação, transformando-se em uma espécie de “zona de guerra”, na qual o ruído, a tensão e as emoções emergem com intensidade. Nessas situações, as máscaras se tensionam e, por vezes, cedem, revelando expressões de exaustão e descontentamento. Como destaca Merhy (2002), “o trabalho vivo em ato é o trabalho no exato momento em que está sendo

produzido no encontro” (p. 49), evidenciando o caráter dinâmico, relacional e imprevisível do cuidado em saúde. Assim, torna-se inevitável não ser afetado por essas experiências, marcadas pelo imprevisto, pelos nascimentos urgentes e pela exigência constante de um cuidado intensivo.

A UTIN configura-se como o território desta pesquisa, um espaço vivo e em constante transformação, atravessado por intensidades que oscilam entre momentos de relativa estabilidade e situações de caos. Em determinados momentos, o ambiente se desorganiza diante das urgências e da superlotação; em outros, após a tempestade, recompõe-se como um espaço mais contido, com iluminação regulável e ruídos controlados, buscando simular o ambiente intrauterino e reduzir o estresse sensorial do recém-nascido. A própria disposição física da unidade participa da produção desse cuidado, ao favorecer a privacidade e a permanência dos pais junto aos seus bebês, possibilitando o colo, o toque e a amamentação sempre que viável.

Nesse sentido, a UTIN pode ser compreendida, em diálogo com Deleuze e Guattari (1995), como um território existencial, produzido nas relações, nos afetos e nas práticas que ali se atualizam. Trata-se de um espaço que se territorializa na organização do cuidado, nos protocolos e nas rotinas, mas que também se desterritorializa continuamente diante dos imprevistos, das urgências e das intensidades que atravessam o dia a dia. Nesse movimento, o cuidado se reinventa a cada encontro.

No contexto dos cuidados paliativos, essa dinâmica torna-se ainda mais evidente, uma vez que os planos terapêuticos são, sempre que possível, construídos de forma compartilhada entre equipe e familiares. As áreas destinadas aos acompanhantes, localizadas próximas aos leitos e equipadas com poltronas, favorecem a permanência e o contato contínuo, sustentando práticas como a posição canguru, que integra os princípios do Método Canguru¹ (Política Pública, proposto pelo Governo Federal/Brasil, 2017). Assim, a UTIN não se configura apenas como um espaço físico de alta complexidade tecnológica, mas como um território de encontros, negociações e produção de afetos, onde se tecem, cotidianamente, os modos de cuidar, viver e, por vezes, se despedir.

¹ Método Canguru Trata-se de uma Política Pública do Governo Federal, voltado para bebês e familiares, que garantem um cuidado global com o bebê, desde os estímulos afetivos, posição pele a pele, manejo da dor, diminuição de ruídos, diminuição de luminosidade, protocolos individualizados. O objetivo não é somente tratar a condição clínica do bebê, mas promover seu desenvolvimento neurológico, emocional e físico, fortalecendo o vínculo afetivo e reduzindo impactos de uma internação prolongada.

Vale ressaltar que o espaço físico da UTIN estudada é um espaço cuidadosamente organizado, equipado com incubadoras modernas, berços aquecidos e monitores que exibem em tempo real os sinais vitais dos bebês. As paredes têm cores suaves, que ajudam manter o ambiente calmo e acolhedor. Existem algumas pinturas infantis nas paredes. Os aparelhos são delicados, com tubos finos para oxigênio, sondas para alimentação e cateteres para administração de medicamentos, sempre fixados com muito cuidado para não causar desconforto. O chão é limpo várias vezes por dia, com circulação restrita para garantir a segurança e evitar infecções. Existe a área para os pais dentro da UTIN, onde podem permanecer por 24 horas, sendo ofertadas todas as refeições durante o período em que ali permanecerem. O horário de informações médicas é realizado para os pais às 11h30 no leito individual do bebê.

Adentrar a UTIN é uma experiência de um mundo à parte, não por isolamento, mas pela densidade de experiências que ali se apresentam. É um território onde vida e finitude coexistem, decisões são tomadas no limiar da incerteza e onde o cuidado paliativo exige uma clínica ampliada, que integre tecnologia, comunicação, ética e afeto.

A unidade neonatal é um território que os pais de bebês adoecidos precisam frequentar, marcada por afetos intensos e experiências desafiadoras, principalmente durante a travessia nos cuidados paliativos, em relação à vida que resta e o fim de vida. Uma questão inalienável: os pais terão que passar, ninguém passará por eles. Como fazer o corpo da mãe/pai sair vivo, ou seja, poder sobreviver diante da iminência da perda, perda do filho, da alegria, da expectativa, do sono, da fome? A morte é uma experiência a que não temos acesso enquanto aprendizagem e vivência pessoal, não morremos enquanto finitude para elaborar essa passagem, sabemos da dor que ela nos causa quando perdemos alguém.

Nos cuidados paliativos, a morte não é compreendida como um fracasso técnico ou um evento isolado, mas como dimensão constitutiva do cuidado que reconhece a finitude humana e busca aliviar o sofrimento em suas múltiplas dimensões. Essa abordagem amplia o olhar e valoriza a qualidade de vida e o suporte integral à família nos momentos finais, promovendo uma convivência digna com a possibilidade da morte, sem acelerar ou adiar seu curso natural. Tal postura, já incorporada nas diretrizes contemporâneas de cuidados paliativos, contribui para uma ética de cuidado que reconhece a morte como parte do cuidado em saúde.

A filósofa e antropóloga Vinciane Despret (2023), embora não escreva diretamente sobre cuidados paliativos neonatais, oferece um enfoque sensível e relacional sobre a morte e as relações entre vivos e mortos que pode ser produtivo para pensar este campo. Em sua obra *Um brinde aos Mortos*, Despret propõe que cuidar dos mortos e, mais amplamente, pensar a presença do que se foi, envolve reconhecer a continuidade das relações e a existência do morto em outros planos de presença para os vivos, desafiando representações rígidas e afastadas da experiência concreta dos sujeitos. O poeta e músico João Nogueira, em *Além do Espelho*, nos brinda: “A vida é mesmo uma missão / a morte é uma ilusão / só sabe quem viveu / pois quando o espelho é bom / ninguém jamais morreu”.

Despret (2023) convida a ampliar a compreensão da morte não como um ponto final absoluto, mas como uma presença que transforma as relações e os modos de cuidado dos que permanecem vivos, contribuindo para ampliar a compreensão da morte no contexto dos cuidados paliativos neonatais.

A escuta da experiência dos pais possibilita compreender como os cuidados paliativos são vividos na prática, quais são os elementos que geram acolhimento ou sofrimento, e de que forma as famílias conseguem ressignificar o tempo vivido com seus filhos. Nesse sentido, as mães e pais que se tornam usuários-guia, conceito trazido logo mais, assumem papel fundamental: sua trajetória, marcada pela dor e pela elaboração do luto, transforma-se em potência coletiva, contribuindo para que outros pais se sintam apoiados e para que profissionais de saúde possam ajustar suas práticas de forma mais sensível.

A investigação cartográfica sobre os cuidados paliativos neonatais na visão de pais usuários-guia justifica-se pela necessidade de ampliar a compreensão sobre como as famílias experienciam a finitude e a fragilidade da vida desde o início da existência. Ao tomar a experiência parental como analisadora das práticas em saúde, assumo também o desafio de me deixar afetar por aquilo que emerge desse encontro. Trata-se de uma escolha que não se limita ao campo teórico, mas que convoca um posicionamento ético diante das narrativas, dos silêncios e das intensidades que atravessam a experiência dos pais. Nesse movimento, busca-se contribuir para o fortalecimento de abordagens que reconheçam os usuários como sujeitos ativos, ampliando o debate sobre os cuidados paliativos neonatais no campo do trabalho em saúde, da saúde coletiva e das políticas públicas.

Para sustentar essa perspectiva, recorre-se à cartografia inspirada em Gilles Deleuze e Félix Guattari (1995), tal como desenvolvida no campo da saúde coletiva. Mais do que um método, a cartografia se apresenta como um modo de acompanhar processos, permitindo seguir os movimentos, afetos e negociações que atravessam a experiência dos pais usuários-guia. Trata-se de uma investigação implicada, que exige presença e disponibilidade para habitar o território, atenta aos modos singulares de produção do cuidado, aos sentidos atribuídos pelos pais e às forças que se atualizam nos encontros, inclusive aquelas que atravessam e transformam quem pesquisa (Passos et al., 2015; Rolnik, 2016).

Diante da complexidade que atravessa a condução dos cuidados paliativos em neonatologia, especialmente no contexto da UTIN, torna-se necessário acompanhar os modos como o cuidado se produz no cotidiano, nos encontros entre equipes, recém-nascidos, mães e pais.

O objetivo desta pesquisa não se coloca como meta previamente delimitada, mas como direção que orienta o percurso cartográfico, permitindo seguir os rastros produzidos pelas experiências parentais e pelas práticas de cuidado. Ao tomar mães e pais como usuários-guia na condução dos cuidados paliativos em neonatologia, este estudo orienta-se pelo objetivo: acompanhar, a partir de uma perspectiva cartográfica, como se produzem os cuidados paliativos neonatais no cotidiano de uma UTIN, seguindo os modos de existência que emergem nas relações entre mães/pais-guias, bebês em situações de finitude e profissionais de saúde, e as forças micropolíticas que atravessam e constituem essas práticas.

Diante do cenário no qual os cuidados paliativos se afirmam como um campo de práticas atravessado pela experiência da finitude, pelas relações entre profissionais, bebês, pais e famílias e por intensas demandas éticas, afetivas e comunicacionais, esta pesquisa se propõe a acompanhar os processos que se produzem no dia a dia de uma UTIN.

Portanto, mais do que compreender o sofrimento em termos individuais, torna-se necessário analisá-lo como efeito de um campo institucional e discursivo mais amplo. Nesse ponto, os aportes de Despret (2023) oferecem contribuições relevantes ao discutir a morte e o luto; a autora propõe deslocar a compreensão da perda como algo a ser superado, entendendo o luto como um processo de transformação das relações. A morte não se apresenta como ruptura absoluta, mas como produção de novos modos de presença e de vínculo entre vivos e mortos. Tal

perspectiva é particularmente potente no contexto dos cuidados paliativos neonatais, em que os pais são frequentemente pressionados a seguirem em frente ou tomarem decisões frente à urgência e segundo tempos institucionais que não acompanham os ritmos subjetivos em que os pais se encontram. No contexto dos cuidados paliativos neonatais, esse deslocamento permite reconhecer que o bebê que morre continua a produzir efeitos na vida dos pais, não como ausência a ser apagada, mas como presença que reorganiza os afetos, narrativas e decisões, convocando o cuidado para além da lógica do fim e abrindo espaço para uma ética que reconheça a continuidade dos vínculos no tempo.

Ao longo desta introdução, buscou-se colocar em composição a apresentação do tema com a entrada no campo de pesquisa, assumindo a implicação como parte constitutiva do próprio processo investigativo. Ao articular a experiência no cuidado neonatal com os referenciais dos cuidados paliativos e da cartografia, foi possível delinear o campo problemático desta tese, evidenciando-o como um território atravessado por forças, afetos, saberes e práticas em constante tensão e reinvenção. Essa escolha não se reduz a uma estratégia narrativa, mas expressa um posicionamento ético e epistemológico que reconhece o conhecimento como algo produzido no encontro, na experiência e na relação com o campo. Buscou-se também evidenciar a relevância contemporânea do tema, cada vez mais presente nas políticas públicas de saúde, especialmente no âmbito do SUS. Trata-se de um campo que se constitui na tensão entre alta complexidade tecnológica e uma dimensão profundamente sensível do cuidado, na qual a manutenção da vida se articula à produção de sentidos diante dos limites terapêuticos e da possibilidade da morte.

É a partir dessa construção que se torna possível avançar para o capítulo seguinte – *Itinerário Metodológico: Entre Pausas e Movimentos*, que trará o percurso metodológico da pesquisa. Nele, serão apresentados os fundamentos da cartografia enquanto abordagem investigativa, o modo de inserção no campo, o contexto institucional e as estratégias utilizadas para acompanhar os processos e experiências que constituem o cuidado em cuidados paliativos neonatais. Serão apresentados os caminhos de produção do material de pesquisa, compreendido como construído nas relações, nos encontros e nos afetos que atravessam a rotina da UTIN, bem como os princípios éticos e analíticos que orientam a investigação. Ao detalhar esses movimentos, a metodologia busca tornar visível o processo de

construção do conhecimento como prática situada, implicada e inseparável da produção do cuidado no contexto dos cuidados paliativos neonatais.

O capítulo *Do Método ao Pensamento: O Cuidado como Gesto de Equilíbrio Diante da Vida e da Morte* trará o plano conceitual que orienta esta pesquisa. O que se constrói aqui é um plano de conceitos que operam como ferramentas para pensar e acompanhar os movimentos do cuidado, dos afetos, da comunicação, da espiritualidade e das escolhas éticas no cotidiano da UTIN. Nesse sentido, os aportes teóricos mobilizados dialogam com a perspectiva da cartografia, com a noção de trabalho vivo em saúde, com o entendimento do afeto como força produtora de vínculos, com a espiritualidade como dimensão constitutiva do cuidar e do morrer, e com os cuidados paliativos como campo ético-político, compondo uma base conceitual que permite ler as cenas, os encontros e os territórios existenciais que emergem da experiência dos pais-guia, juntamente com os bebês e equipe de saúde, situando os cuidados paliativos neonatais como um território no qual se entrelaçam clínica, subjetividade, bebês, famílias, espiritualidade e políticas públicas. Mais do que um conjunto fixo de definições, o campo conceitual será apresentado como um dispositivo de pensamento que dialoga com a experiência acompanhada pela pesquisa, oferecendo ferramentas para compreender a complexidade do cuidado paliativo neonatal no contexto do SUS.

Cabe ressaltar que a noção de epistemologia adotada nesta tese não se ancora em um único autor, mas se constrói como campo teórico transversal, a partir de contribuições que problematizam os limites do saber, da técnica e da decisão ética diante da finitude da vida. A ancoraram a tese autores como Deleuze, Guattari, Rolnik, Merhy et al., Despret, que sustentam os acontecimentos-analisadores e a decisão ética sem garantias, fundamentadas no sofrimento como analisador e o cuidado como prática sensível. O cuidado é pensado como reinvenção diante dos limites da técnica dura e da normatização. Assim, o limite não enfraquece o cuidado, mas o convoca eticamente, afirmando sua potência como prática relacional, situada e inventiva (Merhy, 2002; Franco; Merhy, 2013).

O capítulo intitulado *As Vozes do Campo – Entre Linhas e Campos de Forças: Cartografia do Cuidado Paliativo Neonatal* apresentará experiências produzidas no acompanhamento do campo dos cuidados paliativos neonatais, tomando o território da UTIN como espaço vivo de acompanhamento e análise da produção desse cuidado. Os resultados da pesquisa são apresentados a partir de campos de forças

que não foram definidos previamente, mas que se constituíram no próprio percurso cartográfico, em diálogo com os objetivos e com as forças que emergiram do campo. Esses campos de forças se produziram no acompanhamento das experiências de pais-guia, das práticas das equipes e dos encontros que atravessam a condução dos cuidados paliativos em neonatologia, sendo inseparáveis do movimento da pesquisa em seu acontecer.

As análises acompanham como a conversação, as ressonâncias afetivas, as negociações éticas vivas e a espiritualidade se entrelaçam na produção do cuidado no cotidiano da UTIN, fazendo ver tensões, negociações e invenções que tomam mães e pais como guias dos processos decisórios e dos modos de cuidar. Ao articular cenas vividas, narrativas parentais e movimentos institucionais, os resultados apontam para a centralidade da comunicação, dos afetos, da espiritualidade e da condução ética compartilhada como dimensões constitutivas e inseparáveis dos cuidados paliativos neonatais, que não se esgotam em protocolos, mas se reinventam nos encontros.

Em diálogo com o plano conceitual e metodológico apresentado, os resultados serão habitados como acontecimentos do cuidado, capazes de colocar em análise a micropolítica das práticas de saúde e os modos de produção dos cuidados paliativos neonatais no contexto do SUS.

Por fim, as considerações finais, *Notas sobre o Cuidar: Retomar, Recomeçar — O Cuidado que Insiste*, não se configuram como encerramento, mas como movimento que se projeta para outros tempos, espaços e interlocuções. Ao cartografar o cuidado paliativo neonatal, o que se produziu não foi um fechamento, mas uma abertura a novas perguntas, deslocamentos e possibilidades, um ritornelo², no sentido que Deleuze e Guattari (1997) emprestam ao termo: retorno que não repete, mas reinventa. O conhecimento aqui tecido permanece em curso, porque o próprio cuidado é processo vivo, relacional e continuamente atravessado por forças que insistem em escapar aos contornos previamente dados.

² O conceito de *ritornelo* (*ritournelle*), desenvolvido por Gilles Deleuze e Félix Guattari no Platô 11 de *Mil Platôs: Capitalismo e Esquizofrenia* (1997), designa um agenciamento territorial que opera por repetição e variação — um gesto que retorna, mas nunca ao mesmo ponto, produzindo sempre novas composições. Originalmente associado ao canto dos pássaros e aos modos como os seres marcam e habitam territórios, o ritornelo não é mera repetição, mas força criadora que, ao retornar, desloca e reinventa. Nesta tese, o termo é mobilizado para nomear o movimento das considerações finais: não um fechamento que encerra, mas um retorno ao cuidado que insiste, que se refaz nos encontros e permanece em aberto para novas composições, interlocuções e possibilidades.

2 ITINERÁRIO METODOLÓGICO: ENTRE PAUSAS E MOVIMENTOS

A escolha pela cartografia como modo de investigação para acompanhar a vivência de mães e pais usuários-guia em cuidados paliativos neonatais fundamenta-se na necessidade de captar o vivido em sua complexidade, processualidade e singularidade. A cartografia acompanha trajetórias, afetos e relações, permitindo mapear não apenas eventos, mas também os fluxos de comunicação, afetos, apoio e tomada de decisão que permeiam o cuidado. No contexto neonatal, onde o tempo é um diferencial sensível e as experiências são atravessadas por intensa carga emocional, a escuta e o registro das afetações dos pais, que transformam sua vivência em guia para outros, oferecem uma visão privilegiada sobre lacunas, potencialidades e práticas de um cuidado sensível. A morte no período neonatal constitui um dos cenários mais delicados e complexos da prática em saúde.

Em uma UTIN, a experiência da terminalidade atravessa profissionais, famílias e a instituição, produzindo tensões éticas, afetivas e organizacionais que se beneficiam dessa abordagem metodológica. A cartografia nesse contexto não só dá visibilidade e legitimidade aos saberes construídos na experiência, como também pode subsidiar a construção de protocolos, formações e políticas que valorizem o protagonismo das famílias e ampliem a qualidade do cuidado paliativo e educação continuada dos profissionais de saúde.

A cartografia foi proposta por Gilles Deleuze e Félix Guattari (1997) no final da década de 1960 e nasce com a esquizoanálise, também denominada de filosofia da diferença ou clínica da diferença. Ela ultrapassa os limites disciplinares e dialoga intensamente com teorias filosóficas e imagens da literatura, pintura, cinema e música. Nela, as noções de inconsciente e de subjetividade são reconstruídas. O inconsciente é compreendido como uma máquina de produção que opera no social, no presente (composições atuais), atravessando os sujeitos, seus territórios e suas relações. Segundo Dinis (2008), a subjetividade não se remete a um eu, é polifônica e múltipla. Assim, identidades e trajetórias entregam-se ao movimento permanente de desterritorialização e reterritorialização, utilizando-se da noção de devir como uma abertura ao inacabado.

No campo da cartografia inspirado em Deleuze e Guattari (1995), o conceito de território ultrapassa a noção de espaço físico, sendo compreendido como um

conjunto de relações, afetos, práticas e sentidos que produzem certa consistência no modo de existir. Nesse contexto, a territorialização refere-se aos processos de estabilização e organização dessas relações, enquanto a desterritorialização diz respeito aos movimentos de ruptura, deslocamento e transformação que tensionam e reconfiguram esse campo (Deleuze; Guattari, 1995). Tais movimentos não ocorrem de forma linear ou isolada, mas coexistem, fazendo com que o território esteja em permanente produção. No contexto da UTIN, essas dinâmicas tornam-se visíveis nos momentos em que o cuidado se organiza em rotinas e protocolos, mas também se desestabiliza diante das urgências, das decisões difíceis e das intensidades que atravessam os encontros, exigindo constantes reinvenções do cuidar.

Cabe ressaltar que, no Brasil, essa abordagem foi desenvolvida por Suely Rolnik (2006) e Emerson Elias Merhy (2002), especialmente a partir dos anos 2000, ao afirmarem que a cartografia não busca a representação de um objeto fixo, mas o acompanhamento dos processos, das forças, dos afetos e dos movimentos que atravessam o campo pesquisado.

Na pesquisa cartográfica, o conhecimento é compreendido como um processo vivo e em constante transformação, que se produz no próprio ato de acompanhar o campo. Como afirmam Passos et al. (2009, p.10), “cartografar é acompanhar processos”, o que implica deslocar a pesquisa da lógica da representação de um objeto previamente dado para o acompanhamento dos movimentos e emergências que se produzem no campo investigado. Trata-se de um modo de conhecer que não busca representar um objeto previamente dado, mas acompanhar os processos em sua emergência, atentos às forças, aos afetos e movimentos que atravessam os sujeitos, em especial o pesquisador, os territórios e as situações pesquisadas. Essa concepção dialoga com a formulação de Deleuze e Guattari (1995) de que “o mapa é aberto, conectável em todas as suas dimensões, desmontável, reversível, suscetível de receber modificações constantemente” (p.21), não sendo decalque, mas experimentação. Nessa perspectiva, o saber não se coloca como exterior à experiência, mas emerge das relações estabelecidas no encontro entre pesquisador, campo e acontecimentos, constituindo-se como produção situada e implicada. A psicóloga, nesse contexto de pesquisa, está inserida como pesquisadora/trabalhadora acompanhando o próprio processo investigativo,

sendo também atravessada e transformada pelos afetos e deslocamentos produzidos no percurso da pesquisa.

A pesquisadora/trabalhadora se insere nesse campo não como observadora externa, mas como sujeito implicado, compondo o plano da pesquisa a partir dos encontros, das cenas de cuidado e das afetações produzidas no cotidiano da UTIN, expressas na forma de angústias, inquietações éticas, tensões corporais, deslocamentos de posição e implicações com o sofrimento dos pais e com as decisões que atravessam o cuidado. O campo vai se constituindo, assim, no próprio movimento da pesquisa, nos deslocamentos provocados pelas conversas, pela observação das situações vividas e pelos registros em diário cartográfico, que capturam não apenas os acontecimentos visíveis, mas também as intensidades, os silenciamentos, os impasses e as forças que operam nos encontros.

Em diálogo com os intercessores convocados no percurso investigativo, o pesquisador não atua como observador neutro, mas como participante implicado, cuja presença e interação afetam e são afetadas pelo campo, produzindo um conhecimento coletivo, aberto e inacabado. Essa forma de conhecer privilegia a atenção aos fluxos, tensões e conexões que se estabelecem no percurso, valorizando a singularidade de cada contexto e a potência criativa dos encontros (Passos, et al., 2009; Kastrup, 2007; Rolnik, 2016; Deleuze; Guattari, 1995).

A UTIN onde os fundamentos deste estudo foram produzidos faz parte de um Hospital Universitário integralmente vinculado ao Sistema Único de Saúde (100% SUS), com referência ao atendimento especializado no cuidado materno-infantil. O ambiente é marcado por alta complexidade tecnológica, pela imprevisibilidade clínica e pela presença constante de profissionais de diferentes categorias e circulação intensa de famílias em situação de vulnerabilidade emocional e social extrema. Espaço que, para além de um arranjo institucional, constitui-se como um projeto ético-político de cuidado, universalidade e defesa da vida em sua diversidade. Assumir esse território como campo de pesquisa é também afirmar o SUS como lugar de produção de práticas potentes, saberes situados e experiências singulares de cuidado, especialmente em contextos marcados pela vulnerabilidade, pelo sofrimento e pela proximidade da morte no início da vida.

Portanto, a UTIN se apresenta não apenas como um lugar físico, mas como um território existencial, atravessado por relações complexas entre profissionais de saúde, recém-nascidos e suas famílias, no qual se produz modos de cuidar, decidir

e significar a vida e a morte, frequentemente percebido como hostil e altamente normatizado. As vivências relacionadas aos limites da terapêutica, à comunicação de más notícias, às decisões éticas e à presença ou ausência dos pais nos momentos críticos do cuidado emergem como cenas potentes do campo.

No dia a dia da unidade, o cuidado é tensionado permanentemente entre protocolos técnicos, decisões rápidas e a singularidade de cada bebê e sua família.

Os sujeitos desta pesquisa constituem-se no próprio campo da UTIN, sendo compreendidos como sujeitos implicados no processo de produção do cuidado. Participaram do estudo, bebês, pais usuários-guia e familiares que fazem parte dos cuidados paliativos neonatais, reconhecidos como atores fundamentais na construção dos cuidados e nas decisões compartilhadas, conforme apontam Franco e Merhy (2013), e profissionais de saúde que atuam diretamente na assistência neonatal.

Na abordagem cartográfica, os participantes envolvidos são entendidos como intercessores, cujas experiências, narrativas e silenciamentos permitem acompanhar os processos de subjetivação e as forças que atravessam o cuidado em saúde (Deleuze; Guattari, 1995).

A participação dos pais-guia ocorreu de forma ética e voluntária, em consonância com os princípios da pesquisa em saúde e com a compreensão da ética como prática cotidiana, construída no próprio fazer da pesquisa (Barros; Passos, 2015). Considerando o caráter cartográfico e narrativo da pesquisa, na qual as experiências e os encontros ganham centralidade analítica, optou-se pela utilização de nomes fictícios ao longo do texto. Tal escolha visa preservar a identidade dos participantes e proteger suas histórias, sem apagar a singularidade dos afetos, dos acontecimentos e das relações que atravessam o campo pesquisado.

Na perspectiva da pesquisa cartográfica, os participantes da investigação são compreendidos como pais-usuários-guia, ou seja, aqueles que, a partir de suas experiências singulares no campo da UTIN, orientam o percurso da pesquisa e fazem emergir questões, cenas e problemas relevantes para a produção do conhecimento (Passos; Kastrup; Escóssia, 2009). Nesse sentido, pais, familiares e bebês internados na UTIN assumem papel central como usuários-guia, uma vez que vivenciam de forma intensa os processos de cuidado, comunicação e tomada de

decisão, especialmente no contexto atravessado pela incerteza do prognóstico e pela aproximação dos cuidados paliativos.

O termo usuário-guia parte de uma aposta ético-metodológica na qual a centralidade da experiência vivida pelo usuário desloca o olhar do pesquisador no sentido de assumir a perspectiva do usuário, no governo de si, como referência para os sentidos que devem ser dados às práticas de saúde; ou seja, aposta em uma adesão dos profissionais à vida do outro como ética, deslocando o outro da posição de objeto para a de co-fabricante do conhecimento e do cuidado (Merhy et al., 2016; Feuerwerker et al., 2016).

Os trabalhadores de saúde que atuam na assistência neonatal também compõem o plano da pesquisa como trabalhadores-guia, ao revelarem, em suas práticas cotidianas, os modos de organizar o trabalho vivo em ato, os limites da terapêutica e as tensões éticas presentes no cuidado intensivo neonatal (Merhy, 2002; Franco; Merhy, 2013). A pesquisadora/trabalhadora, por sua vez, integra o campo como usuária-guia implicada, reconhecendo que sua presença, escuta e afetação participam ativamente do campo, compreendendo o corpo como território sensível e produtor de sentido (Rolnik, 2016).

Além da cartografia, a pesquisa traz articulações teóricas de Merhy (2002, 1997) sobre as tecnologias leves, vínculo e o trabalho vivo em ato; de Rolnik (2016, 2018) acerca do feto, da ética e da abertura sensível ao outro; Ayres (2004), que discute sobre a complexidade da comunicação em momentos de sofrimento intenso; de Lago et al. (2011), que colaboram sobre dilemas e limitações próprios do cotidiano da UTIN; de Pessini et al. (2018), que sustenta o cuidado diante do sofrimento, manejo da dor, ética da presença, entre outros. Esses autores intercessores se complementam, permitindo acompanhar como o cuidado paliativo neonatal se produz na prática, no entremeio dos fluxos de sofrimento, decisão e comunicação.

A produção cartográfica ocorre por meio de dispositivos, compreendidos não como instrumentos de coleta, mas como arranjos que fazem ver, sentir e falar, colocando em movimento os processos que atravessam o campo. Tais dispositivos não operam a partir de uma lógica de extração de informações, mas acompanham os acontecimentos do cotidiano, permitindo que os usuários-guias orientem o percurso da pesquisa e façam emergir questões relevantes para a análise.

Na perspectiva de Merhy os dispositivos cartográficos constituem-se como arranjos metodológicos e ético-políticos que permitem acompanhar o trabalho vivo em ato e as micropolíticas do cuidado em saúde. Os dispositivos funcionam como analisadores do cotidiano do trabalho, tornando visíveis as tensões, invenções e afetos que atravessam os encontros entre trabalhadores e usuários, orientados pela experiência do usuário-guia e pela implicação do pesquisador no campo (Merhy, 2002; Franco; Merhy, 2013).

A produção cartográfica ocorreu por meio de quatro dispositivos principais: vivência cartográfica, diário cartográfico, conversas abertas e informais, reuniões paliativas e registro de cenas. A pesquisa foi conduzida de forma não intrusiva, considerando que a pesquisadora/trabalhadora faz parte do campo estudado. No próprio exercício profissional, foi possível captar interações cotidianas, modos de comunicação, ruídos, silêncios, gestos, expressões, dilemas éticos, estratégias de acolhimento. Assim foi possível acompanhar o trabalho vivo em ato, as práticas de cuidado e as relações estabelecidas entre profissionais, bebês e familiares no dia a dia da UTIN; o olhar sensível e atento permite visibilizar os modos como as decisões clínicas, comunicacionais e éticas são produzidas em situações marcadas pelas dúvidas e pelos limites terapêuticos (Merhy, 2002; Franco; Merhy, 2013). O diário cartográfico permitiu registrar e refletir sobre as cenas do cuidado na trajetória do trabalho, conversas, silêncios, afetos, impasses éticos e deslocamentos produzidos ao longo da rotina na UTIN com os bebês, pais e equipe de saúde. O diário permite a captura das intensidades e afetações que atravessam o campo, reconhecendo o corpo da pesquisadora como território sensível e produtor de conhecimento (Rolnik, 2016). Ao reconhecer a pesquisa como intervenção, o diário cartográfico assume a função de tornar visíveis os modos de organização do trabalho, os limites dos protocolos e as invenções produzidas no encontro entre trabalhadores e usuários, sustentando uma análise situada e comprometida com a transformação das práticas (Feuerwerker; Merhy, 2016).

As conversas abertas e informais com pais, familiares e profissionais de saúde foram acionadas como dispositivo cartográfico, sendo compreendidas como espaços de produção de narrativas, sentidos e afetos, e não como entrevistas estruturadas. A narrativa, nesse contexto, não se reduz a um simples relato, mas é tomada como um dispositivo de produção de conhecimento que atravessa todo o campo de pesquisa, emergindo nos encontros e nas relações. Trata-se de um modo

de conhecer que se produz no próprio instante do cuidado, no entrelaçamento entre trabalhador e usuário, em consonância com a perspectiva do trabalho vivo em ato, conforme proposto por Merhy (2002).

As conversas ocorreram nos tempos e espaços possíveis do campo, respeitando a singularidade de cada encontro e acompanhando os movimentos próprios da pesquisa. Nesse processo, os pais-usuários-guia puderam expressar suas experiências, dúvidas, medos, expectativas e silêncios em relação ao cuidado neonatal e às decisões compartilhadas no contexto dos cuidados paliativos, contribuindo para a produção de um conhecimento situado, construído no próprio percurso investigativo (Passos; Barros, 2009).

Outro termo utilizado na tese para denominar essas conversas são nomeadas de reuniões paliativas, que a literatura traz como encontros de decisão compartilhada em cuidados paliativos, realizados entre familiares e equipe multiprofissional, que se configuram como espaços fundamentais para a produção do cuidado. Em geral, esses encontros são iniciados pela equipe médica, com o objetivo de esclarecer as condutas propostas para o bebê, bem como acolher dúvidas, angústias e expectativas dos pais e familiares. Para além de um momento informativo, tais encontros constituem-se como espaços de conversação e construção conjunta de decisões, orientados pelo princípio do cuidado centrado na família e pelo reconhecimento da importância da participação dos pais no processo terapêutico (WHO, 2020; *American Academy of Pediatrics*, 2007).

As conversas abertas realizadas pela pesquisadora/trabalhadora com pais e familiares foram realizadas sem roteiro estruturado, permitindo que participantes expressassem suas experiências, sentimentos e percepções sobre o processo da vivência nos cuidados paliativos. A análise desses registros considerou a perspectiva da análise implicada, conforme Rolnik (2019), que reconhece o pesquisador como parte do campo e valoriza a experiência sensível, os afetos mobilizados e os deslocamentos éticos que emergem durante o trabalho. Outro dispositivo relevante foi o registro de cenas do cuidado, especialmente aquelas relacionadas à comunicação de más notícias, à presença dos pais nos momentos críticos, às decisões de limitação ou redirecionamento terapêutico e às situações de morte e luto na UTIN. As cenas foram compreendidas como analisadores do campo, pois evidenciam as forças institucionais, éticas e afetivas que atravessam o cuidado e produzem modos singulares de agir e decidir (Barros; Passos, 2005).

A reflexão sobre o vivenciado ocorreu de forma processual e concomitante ao acompanhamento do campo, orientada pelos pais-usuários-guias e pelos intercessores que emergiram ao longo da pesquisa, como cenas dos cuidados e acontecimentos (comunicação de más notícias, reuniões paliativas, tomada de decisões relacionadas aos limites terapêuticos, experiências de fim de vida, morte e luto). Esses acontecimentos foram compreendidos como analisadores, na medida em que se tornaram visíveis as forças institucionais, técnicas e afetivas que atravessam o cuidado neonatal, permitindo a construção de eixos analíticos não pré-definidos, mas produzidos no encontro com o campo (Passos; Kastrup; Escóssia, 2009).

O conceito de analisador tem origem na Análise Institucional de Rene Lourau (1975), sendo compreendido como aquilo que faz a instituição falar por entre seus viventes e transeuntes, revelando suas contradições, normas valores e modos de funcionamento que, no cotidiano, tendem a permanecer naturalizados. O analisador não é criado artificialmente: ele emerge de um acontecimento, de uma crise, de um impasse ou de uma ruptura que desorganiza o funcionamento habitual da instituição. Na cartografia, os analisadores não são buscados previamente; eles se impõem ao pesquisador, exigindo atenção, escuta e análise.

Cabe retomar que os registros produzidos por meio dos dispositivos cartográficos, especialmente o diário, as narrativas de cenas do cuidado e as conversas com os usuários-guias, foram continuamente revisitados, relidos e tensionados à luz do referencial teórico, em um movimento de composição entre empiria, teoria e prática. Nessa perspectiva, a narrativa não opera como ilustração, mas como forma de análise, na qual narrar implica escolher, destacar intensidades e produzir sentido, assumindo a análise como um gesto ético e político (Deleuze, 1992; Merhy; Feuerwerker, 2016).

A pesquisadora/trabalhadora integrou esse processo como sujeito implicado, reconhecendo que sua presença, escuta e afetação participaram ativamente da produção do campo e da análise, o que exigiu atenção constante à análise de implicação e à reflexividade no percurso da pesquisa.

O estudo foi conduzido em conformidade com as diretrizes éticas que regem pesquisas envolvendo seres humanos, conforme a Resolução CNS nº 466/2012, tendo sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina, sob o Certificado de Apresentação para apreciação Ética (CAAE) nº

74236723.8.0000.5231, conforme resolução do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e convidados a participar de forma voluntária, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para além do cumprimento normativo, a ética foi compreendida como uma prática cotidiana, construída no acompanhamento dos processos, na escuta sensível dos usuários-guias e no cuidado com os efeitos da pesquisa no campo, especialmente no contexto de UTIN, onde somos tomados pela vulnerabilidade, pela imprevisibilidade, pelo sofrimento e pelos limites da vida que está começando.

Assim, o acompanhamento dos processos, a análise do percurso e a dimensão ética da pesquisa constituíram um mesmo plano metodológico, sustentando uma produção de conhecimento situada, implicada e comprometida com a ampliação da potência do cuidado em saúde.

3 A PRÁTICA QUE TRAZ SENTIDO A TEORIA: O CUIDADO COMO GESTO DE EQUILÍBRIO DIANTE DA VIDA E DA MORTE

Para sustentar o acompanhamento dos processos de cuidado que atravessam a condução dos cuidados paliativos em neonatologia, torna-se necessário explicitar o plano conceitual que orienta esta investigação. Constrói-se aqui um plano de conceitos que operam como ferramentas analíticas, permitindo acompanhar os movimentos do cuidado, dos afetos, da comunicação e das escolhas éticas no cotidiano da UTIN frente à vida e à morte.

O plano articula contribuições da Saúde Coletiva, da micropolítica do trabalho em saúde, da filosofia da diferença e da Psicologia Hospitalar, compondo um campo conceitual que sustenta a leitura das experiências produzidas no dia a dia. A partir dessa articulação, torna-se possível acompanhar as cenas, os encontros e os territórios existenciais que emergem da experiência de pais-guia, recém-nascidos e profissionais de saúde no contexto da UTIN.

Nesse sentido, os aportes teóricos mobilizados dialogam com a perspectiva da cartografia, com a noção de trabalho vivo em saúde, com a compreensão dos afetos como forças produtoras de vínculos e de sentidos no cuidado. Os cuidados paliativos são, assim, compreendidos como um campo ético-político, no qual se produzem modos de cuidar, decidir e sustentar a vida possível em contextos de extrema fragilidade.

O plano conceitual adotado se inscreve no campo do Sistema Único de Saúde (SUS), compreendido como um projeto ético-político que afirma o cuidado em saúde como direito e como prática viva, produzida no encontro direto entre trabalhadores, usuários, famílias e territórios. Dialogando com Merhy (2002), o cuidado é aqui entendido a partir do trabalho vivo em ato, no qual as tecnologias leves, o encontro, a escuta, o vínculo e a responsabilização, operam como elementos centrais da produção do cuidado nos cotidianos dos serviços.

A pesquisa vai se constituindo a partir do encontro entre diferentes saberes e práticas que pensam o cuidado em saúde para além de uma lógica exclusivamente biomédica, reconhecendo-o como acontecimento que se constitui de modo relacional, ético e afetivo no cotidiano das práticas. Tal campo se ancora em perspectivas que compreendam a saúde como processo histórico, social e subjetivo, atravessado por disputas de sentidos, modos de existir e formas de viver e morrer.

Nesse horizonte, o cuidado passa a ser entendido como um acontecimento que se produz no encontro entre corpos, instituição, saberes e afetos.

Esse movimento pode ser compreendido no diálogo com Deleuze e Guattari (1995) não como um fato pontual ou episódico, mas como aquilo que emerge no encontro e produz deslocamentos nos modos de sentir, pensar e agir. No contexto do cuidado paliativo neonatal, o acontecimento se manifesta, por exemplo, nos momentos em que uma fala, um gesto ou uma decisão tensiona os limites do instituído, abrindo possibilidades outras de reconhecimento do sofrimento, de elaboração da perda e de produção do cuidado.

O acontecimento do cuidado em saúde pode ser compreendido, no campo da Saúde Coletiva, como aquilo que irrompe no cotidiano dos serviços e desestabiliza práticas instituídas, abrindo fissuras por onde novos modos de cuidar, gerir e produzir vida podem emergir. Nessa perspectiva, o cuidado ultrapassa a dimensão técnico-assistencial e se afirma como micropolítica realizada no trabalho vivo em ato (Merhy, 2002), no qual se tensionam saberes, poderes e afetos que atravessam o campo da saúde (Foucault, 1979). Ao ser tomado como acontecimento, o cuidado deixa de ser mero procedimento e passa a ser compreendido como produção de modos de existência, em consonância com uma ética da invenção que reconhece a potência das forças que circulam nos encontros (Rolnik, 2016; Deleuze, 1992).

No campo da micropolítica, o cuidado é compreendido como produção de encontros, nos quais trabalhadores, usuários e famílias constroem, de forma relacional, modos de atenção que respondem às necessidades singulares que emergem no cotidiano dos serviços (Merhy, 2002; Franco; Merhy, 2013; Cruz, 2009; Brasil, 2004). No ambiente da UTIN, essa perspectiva desloca o foco exclusivo da doença para a vida que insiste, mesmo em contextos marcados por sofrimento, vulnerabilidade e finitude.

Essa abordagem permite acompanhar o cuidado não apenas como aplicação de protocolos, mas como acontecimento singular, atravessado por afetos, saberes e disputas, aspectos especialmente relevantes em contextos de alta complexidade, como os cuidados paliativos neonatais. Na Saúde Coletiva, a micropolítica do trabalho em saúde configura-se como um potente arcabouço teórico-analítico para pensar o cuidado neonatal para além dos limites do espaço hospitalar. Ao articular dimensões epidemiológicas, sociais, políticas e subjetivas, esse campo amplia a compreensão da internação neonatal como um acontecimento complexo, que incide

não apenas sobre o corpo do recém-nascido, mas também sobre a organização familiar, os projetos de vida dos pais e os modos de operar da própria equipe de saúde. Nessa direção, a micropolítica evidencia que o cuidado se produz no entrelaçamento de saberes, práticas e afetos, nos encontros concretos entre trabalhadores, bebês e famílias, deslocando o foco de uma clínica centrada exclusivamente no biológico para uma clínica ampliada, sensível às singularidades e aos processos de produção de subjetividade.

No contexto neonatal, a Saúde Coletiva, em diálogo com a micropolítica do trabalho em saúde, contribui para evidenciar as desigualdades sociais que atravessam o acesso aos serviços, as condições de gestação, parto e nascimento, bem como as distintas possibilidades de sustentação do cuidado após a alta ou diante da morte do bebê. Ao considerar o processo saúde-doença como socialmente determinado, esse campo permite compreender que tais experiências são marcadas por iniquidades estruturais, que se atualizam de maneira singular no cotidiano dos serviços (Campos, 2000). Nessa direção, a micropolítica evidencia que a organização do trabalho em saúde, os protocolos institucionais e as próprias políticas públicas não operam de forma neutra, sendo continuamente produzidos e tensionados nos encontros entre trabalhadores, bebês e famílias, atravessados por relações de poder, saberes e afetos. Assim, tanto a incorporação quanto o silenciamento da dimensão da morte no início da vida podem ser compreendidos como efeitos desses processos, que se dão no plano do trabalho vivo em ato, conforme discutem (Merhy; Franco, 2008).

Se é na micropolítica dos encontros que o cuidado se produz em sua dimensão mais viva e singular, é também no plano institucional que se estabelecem as condições de possibilidade para que as práticas possam emergir, se sustentar ou, ao contrário, ser limitadas. Para dar sustentação a essa complexidade, o plano conceitual articula-se também com o campo das políticas públicas, fundamentais na configuração dos cuidados em saúde e, em especial, dos cuidados paliativos neonatais. As políticas públicas de saúde, particularmente no âmbito do SUS, constituem o suporte institucional para a efetivação dessas práticas de cuidado ampliado.

A Política Nacional de Humanização e as diretrizes para a atenção integral à saúde reafirmam princípios com a integralidade, a equidade e a participação dos usuários, orientando modos de cuidar que valorizem o encontro, a

corresponsabilização e o respeito às singularidades (Brasil, 2004, 2013). No campo dos cuidados paliativos no contexto da saúde pública, as diretrizes reforçam a necessidade de práticas que integrem dimensões clínicas, psicológicas, sociais e espirituais, reconhecendo a dignidade da vida até o seu fim (Brasil, 2018).

A Psicologia Hospitalar como campo da saúde se insere no debate ao problematizar os efeitos subjetivos do adoecimento, da hospitalização e da morte, tanto para os usuários e suas famílias quanto para os profissionais de saúde. Ao reconhecer o sofrimento psíquico como dimensão indissociável do cuidado, esse campo contribui para a construção de práticas que consideram a escuta, o vínculo e o manejo das experiências de perda, luto e finitude como elementos centrais da atenção em saúde (Angerami-Camon, 2003; Tonetto; Gomes, 2007).

Em contextos neonatais, a Psicologia Hospitalar assume papel estratégico ao acompanhar famílias diante da interrupção ou ameaça do projeto de vida representado pelo nascimento e morte de um filho precocemente. Nos cuidados paliativos neonatais, a psicologia constitui-se um eixo transversal, pois atravessa continuamente os diferentes tempos, cenas e sujeitos do cuidado com bebês, pais, familiares e equipe, ocupando lugar central nos cuidados. O psicólogo atua como mediador das relações entre equipe, bebê e família, acompanha as decisões clínicas e éticas, sustenta processos de comunicação difícil (más notícias, tomada de decisão), acompanha, acolhe e reconhece os afetos que circulam e a elaboração das experiências de sofrimento, perda e incerteza (medo, culpa, luto, esperança) e opera na interface entre o técnico e o sensível, entre o instituído dos protocolos e o instituinte das experiências singulares.

Ainda que nem sempre se efetive de maneira homogênea nos serviços, o trabalho do psicólogo hospitalar em cuidados paliativos pode ser compreendido como um campo que se orienta pela composição com os demais saberes, produzindo cuidado *com* os usuários, e não *sobre* eles

Mesmo que frequentemente enunciado como diretriz, o trabalho do psicólogo hospitalar em cuidados paliativos não se dá de forma estável ou garantida. Ele se tece no entre, em meio a forças que disputam o cuidado: protocolos, hierarquias, tempos institucionais e a insistência de um modelo biomédico que, muitas vezes, captura e reduz a experiência. Produzir um cuidado *com* — e não *sobre* — os usuários não é ponto de partida, mas algo que precisa ser continuamente inventado, sustentado e, por vezes, defendido no cotidiano. Como sinalizam Merhy e

Franco(2008), é nesse plano micropolítico que o trabalho em saúde ganha espessura: nos encontros, nas brechas, nos desvios, onde normas são tensionadas e outras formas de cuidar podem emergir — ainda que de modo instável e provisório. Nesse cenário, a produção do cuidado se dá nessas brechas do cotidiano institucional, onde se atualizam modos distintos de operar. Há trabalhadores mais porosos aos encontros, capazes de sustentar a escuta, acolher as incertezas e se deixar afetar pelas experiências das famílias; e há aqueles mais capturados por normativas institucionais, que tendem a reproduzir práticas protocolizadas, com menor abertura à dimensão relacional e à produção de subjetividade no cuidado.

Nos cuidados paliativos neonatais, a atuação vai se desenhando desde o anúncio do diagnóstico, atravessando silêncios, ambivalências e tentativas de aproximação com um bebê cuja vida se anuncia também como finitude. A escuta, aqui, não se oferece como técnica neutra, mas como presença implicada que acolhe o possível: o vínculo que se constrói, o que não se sustenta, o que se cala. Ao mesmo tempo, volta-se também à equipe, que habita esse mesmo campo de intensidades, frequentemente marcada pelo desgaste e pela dificuldade de nomear a morte no início da vida.

É nesse movimento que a Psicologia Hospitalar passa a operar não apenas no acompanhamento, mas na problematização do próprio cotidiano institucional, acompanhando e deslocando discursos que silenciam a morte e apagam os saberes e desejos das famílias. Ao sustentar espaços de fala, muitas vezes frágeis, interrompidos, mas ainda assim insistentes, abre-se a possibilidade de um cuidado que não se fecha em respostas, mas que se faz mais sensível e eticamente implicado, como propõe Kovács (2014). É nesse ponto que a contribuição da Psicologia Hospitalar ultrapassa a dimensão estritamente interventiva e se afirma como prática micropolítica. Ao problematizar o silenciamento da morte e sustentar espaços de fala e reflexão no interior das instituições, o psicólogo não se limita ao acolhimento do sofrimento, mas tensiona regimes de verdade e formas cristalizadas de cuidado. Tal movimento pode ser compreendido, em diálogo com Guattari e Rolnik (2005), como uma atuação no plano das forças que atravessam os modos de existir e de produzir cuidado. Ao incidir sobre as tramas institucionais, a Psicologia opera na zona de tensão entre o instituído, composto por normas, protocolos e práticas naturalizadas, e o instituinte, entendido como potência criadora que emerge dos afetos, dos desejos e da experiência sensível. Nessa perspectiva, o cuidado

deixa de ser mera aplicação de saberes técnicos e passa a ser reconhecido como um campo micropolítico de disputas e invenções, no qual se produzem deslocamentos nos modos de cuidar, de ser cuidado e de significar a vida e a morte.

Essa tensão não se resolve por oposição, mas se sustenta como condição de possibilidade para a invenção de práticas de cuidado vivas, capazes de responder às singularidades que atravessam os encontros no cotidiano dos serviços de saúde. Nessa direção, Guattari e Rolnik (2005) compreendem o instituído como formas de vida estabilizadas e o instituinte como forças de criação do desejo, articuladas à micropolítica, aos afetos e à produção da subjetividade. Trata-se de um par conceitual que opera continuamente na análise das capturas do desejo e das forças de invenção e reinvenção da vida, orientando também o percurso desta pesquisa.

É justamente no entrelaçamento dessas forças, entre o que tende à estabilização e o que insiste em criar, que se inscreve a vivência dos pais diante da prematuridade e cuidados paliativos. Seus agenciamentos, afetos e modos de enfrentar essa experiência participam da composição e modulação de si — como mãe, pai e família de um bebê prematuro —, produzindo formas singulares de se relacionar com o cuidado e com a própria realidade vivida. A possibilidade de aproximação com o bebê, no contexto hospitalar, favorece a construção de vínculos e a realização de práticas que, em outras circunstâncias, ocorreriam apenas após a alta. Entre elas, destacam-se os rituais ligados à espiritualidade, como o batismo ou a apresentação do bebê a Deus, conforme as crenças de cada família.

À luz dessa experiência, Franco e Merhy (2008) compreendem o instituinte como potência de criação que atravessa o processo de trabalho, mesmo em contextos altamente normatizados. O cuidado é produzido quando o trabalho vivo consegue tensionar o trabalho morto, instaurando uma micropolítica na qual, de um lado, operam forças de captura e, de outro, insistem movimentos de invenção de modos singulares de cuidar. Feuerwerker (2014) amplia essa análise ao evidenciar que o instituinte não se restringe ao plano individual, mas depende de processos coletivos que articulam cuidado, gestão e formação, reafirmando o SUS como espaço de produção compartilhada e de reinvenção permanente das práticas de saúde.

Nesse debate, reconhece-se que a subjetividade opera como produtora de realidade: o modo singular como cada trabalhador significa o cuidado e o próprio trabalho agencia diretamente suas práticas em saúde (Franco;Merhy, 2013). Assim,

o agir em saúde não se reduz à aplicação de protocolos, mas se constitui na interface entre normas institucionais e os modos de implicação dos sujeitos no trabalho vivo. É nesse horizonte que se insere o campo dos cuidados paliativos neonatais, um território particularmente sensível da saúde, no qual vida e morte se apresentam de forma precoce, intensa e, muitas vezes, imprevisível. Sob a perspectiva cartográfica, esse campo não se restringe ao espaço físico da UTIN, mas se configura como um território existencial, produzido nas relações, nos afetos e nos acontecimentos que nele se inscrevem.

A neonatologia, especialmente quando atravessada pela abordagem paliativista, convoca reflexões éticas profundas sobre o valor da vida e os limites da intervenção tecnológica, deslocando o foco exclusivamente biomédico para uma perspectiva que reconhece o sofrimento em sua dimensão ampliada e a família como unidade de cuidado (WHO, 2020,2002; Kovács, 2014). A morte passa a ser compreendida como processo relacional, vivido e significado coletivamente por profissionais, mães, pais e bebês.

Nesse contexto em que a morte se anuncia como iminente ou inevitável, observa-se que normas e protocolos podem ser tensionados, relativizados ou mesmo suspensos, abrindo espaço para outras formas de cuidado. Nessas situações-limite, emergem decisões que dificilmente seriam toleradas ou mesmo imaginadas em outros setores do hospital. Propiciar a presença da mãe junto ao bebê durante uma manobra de reanimação, por exemplo, desloca fronteiras institucionais e reconfigura o que é tomado como possível no cuidado. Trata-se de um gesto que não se explica apenas por diretrizes formais, mas que se produz no calor do encontro, na intensidade da situação e na capacidade do trabalhador de sustentar essa abertura.

Assim, a morte opera como potente analisadora das práticas de cuidado, tornando visíveis normas, valores e hierarquias frequentemente naturalizadas. Longe de ser um evento neutro, constitui-se um campo de disputas éticas, afetivas e institucionais. Dialogando com Merhy (2002), pode-se afirmar que a morte atravessa o trabalho em saúde como força que convoca implicação ética, escuta e invenção de outros modos de cuidar, recolocando o cuidado no plano da relação.

Nessa direção, o conceito de território, tal como mobilizado no campo da Saúde Coletiva em diálogo com a cartografia, não se restringe a uma dimensão física ou institucional, mas refere-se a um território existencial, produzido nas

relações, nos afetos e nos modos de subjetivação (Merhy, 2002; Guattari; Rolnik, 2005). A UTIN, nesse sentido, pode ser compreendida como um território vivo, atravessado por normas, tecnologias e discursos, mas também por medos, esperanças, fragilidades e experiências de luto, que se atualizam nos encontros entre trabalhadores, bebês e famílias. Seguindo nessa mesma direção, ao compreender o cuidado como produção micropolítica situada no trabalho vivo, a noção de território desloca-se de uma leitura estritamente geográfica para assumir uma dimensão relacional e existencial, tal como problematizada por Deleuze e Guattari (1995), e incorporada ao campo da Saúde Coletiva por autores como Franco e Merhy (2013). Nessa perspectiva, o território não se reduz ao espaço físico onde o cuidado acontece, mas se constitui como um campo de forças, atravessado por relações, afetos, saberes e poderes que se atualizam no cotidiano do trabalho em saúde. Na UTIN, esse território se produz no entrelaçamento entre tecnologias, normas institucionais, práticas profissionais e experiências dos pais, configurando um espaço vivo, em permanente construção. Assim, compreender o cuidado a partir do território implica reconhecer que os modos de cuidar emergem dessas tramas relacionais, sendo continuamente negociados, tensionados e reinventados no interior da micropolítica dos encontros.

Os cuidados paliativos neonatais se produzem nesse território, reconfigurando-o a partir dos acontecimentos que nele se inscrevem. A introdução de uma abordagem paliativa pode desterritorializar práticas centradas exclusivamente na cura, abrindo espaço para outros modos de cuidado nos quais o alívio do sofrimento, a comunicação e a dignidade ganham centralidade.

Essa compreensão permite sustentar que o cuidado paliativo neonatal não se limita a protocolos ou a uma equipe específica, mas se difunde pelo serviço em múltiplos movimentos, afetando a organização do trabalho, as relações entre profissionais e a experiência das famílias. Nessa direção, aproxima-se da noção de rizoma, tal como proposta por Deleuze e Guattari (1995), ao indicar uma forma de organização não linear, sem centro fixo, que se expande por conexões heterogêneas e múltiplas. Como afirmam os autores, “um rizoma não começa nem conclui, ele se encontra sempre no meio, entre as coisas, inter-ser, intermezzo” (Deleuze; Guattari, 1995, p. 48-49).

Assim, o cuidado paliativo neonatal pode ser compreendido como um campo rizomático, que se produz nas conexões entre diferentes atores, saberes e práticas,

atravessando setores, deslocando fronteiras institucionais e produzindo efeitos que não se restringem a um único ponto do serviço, mas se espalham e se reconfiguram continuamente no cotidiano do cuidado. Nesse plano, o cuidado paliativo neonatal se configura como uma multiplicidade que se expande por diferentes entradas, conecta saberes diversos e se reinventa a cada encontro.

Trata-se, portanto, de um cuidado que opera por princípios de conexão e heterogeneidade, ao articular profissionais, famílias, tecnologias e afetos, de multiplicidade, ao não se reduzir a uma unidade ou totalidade fechada e de ruptura, ao abrir linhas de fuga que permitem tensionar protocolos e produzir deslocamentos no interior das práticas instituídas. Assim, mais do que localizado, o cuidado se espalha, circula e se reconfigura, compondo um território em constante variação, onde o que está em jogo não é a aplicação de um modelo, mas a invenção situada de modos de cuidar.

Desse modo, a noção de território aqui mobilizada articula simultaneamente o espaço físico-institucional, a UTIN inserida na maternidade, e o território existencial, produzido nas formas de habitar o cuidado. A UTIN configura-se, assim, como um mundo em permanente tensão entre a tecnobiomedicina, marcada pela lógica da vigilância e da intervenção, e a necessidade de acolhimento da vida em sua fragilidade e finitude. A constituição desse território diz respeito, portanto, aos modos pelos quais bebês, pais e profissionais se inscrevem nesse espaço, produzindo sentidos, afetos e possibilidades de existência diante da morte iminente.

Nas situações de internação em unidade neonatal, os pais não buscaram o serviço como escolha deliberada; procuraram a maternidade para o nascimento de seus bebês e, subitamente, vêem-se inseridos em um cenário de alta complexidade tecnológica e intensa vulnerabilidade. Diferentemente de outros contextos assistenciais, a entrada na UTIN é atravessada por surpresa, medo e desorientação, levando os pais a tatearem o ambiente institucional na tentativa de compreender o quadro clínico e situar-se frente às informações que lhes são ofertadas.

Como já vimos, Merhy (2002) propõe que o encontro entre trabalhador e usuário é mediado por diferentes tecnologias, organizadas como uma “caixa de ferramentas”, compostas pelas tecnologias duras; as tecnologias leve-duras; e as tecnologias leves, operando na produção do vínculo, da escuta e da corresponsabilização no ato do cuidado.

No contexto da UTIN, essas três dimensões se entrelaçam de forma particularmente intensa. A presença de ventiladores mecânicos, monitores e bombas de infusão explicita a centralidade das tecnologias duras, enquanto os protocolos neonatais e diretrizes clínicas expressam o campo das tecnologias leve-duras. Contudo, é no manejo das tecnologias leves que se abre a possibilidade de sustentar os pais como protagonistas do cuidado por meio da escuta qualificada, da oferta de informações compreensíveis, da construção de vínculos de confiança e da implicação ética da equipe. Assim, mesmo em um ambiente altamente tecnificado, o cuidado não se esgota aos dispositivos e saberes instituídos, mas se produz na micropolítica dos encontros, onde se articulam dimensões técnicas, relacionais e éticas. É nesse plano que o cuidado se faz sensível e se reinventa, evidenciando que a produção do cuidado em saúde envolve, simultaneamente, a produção de vínculos, sentidos e modos de existir.

Nessa direção, a noção de trabalho vivo em ato, desenvolvida por Merhy (2002) e aprofundada por Merhy e Franco (2008), permite compreender o cuidado em saúde como produção que se realiza no próprio encontro entre trabalhador e usuário, escapando a uma lógica estritamente protocolar ou previamente determinada. Ao atualizar-se no ato, o trabalho vivo carrega uma dimensão de indeterminação e abertura que possibilita a invenção de modos singulares de cuidar, mesmo em contextos fortemente regulados como a UTIN.

Ainda que as tecnologias duras e leve-duras organizem e orientem o processo de trabalho, é no exercício do trabalho vivo que se produzem escolhas, negociações e deslocamentos que incidem diretamente sobre o cuidado. Essa compreensão desloca o foco dos dispositivos para os modos de operar dos sujeitos, evidenciando que é na micropolítica do trabalho que se decide, em última instância, a qualidade e a direção do cuidado produzido (Merhy, 2002; Merhy; Franco, 2008). É nesse campo de forças, constituído por agenciamentos múltiplos e instáveis, que o cuidado se dá não como execução de um plano previamente definido, mas como produção situada, atravessada por contingências e aberturas. Nessa perspectiva, o que se coloca em jogo não são apenas decisões técnicas ou organizacionais, mas a irrupção de algo que escapa às previsões e protocolos, desestabilizando arranjos instituídos.

Nesse território, os agenciamentos configuram-se como composições provisórias entre elementos heterogêneos, humanos e não humanos, técnicos e

afetivos, discursivos e institucionais, que sustentam e produzem determinadas práticas de cuidado (Deleuze; Guattari, 1995). No cuidado paliativo neonatal, os agenciamentos se expressam nas decisões sobre limites terapêuticos, nos modos de comunicar o prognóstico, na organização do tempo da despedida e na legitimação ou negação do sofrimento dos pais. Não são neutros: produzem efeitos concretos sobre o reconhecimento do sofrimento, definindo quais vidas são legitimadas e quais modos de morrer se tornam social e institucionalmente aceitáveis.

Dentro dessa perspectiva, os cuidados paliativos neonatais podem ser compreendidos não como uma etapa linear do cuidado, mas como acontecimentos que emergem no território vivo das práticas em saúde. O acontecimento não se reduz ao evento clínico — diagnóstico, agravamento ou morte —, mas diz respeito às rupturas, às intensificações e aos deslocamentos que atravessam corpos, afetos, decisões e relações no cotidiano do cuidado (Deleuze; Guattari, 1995). Como propõe Deleuze (2015), o acontecimento não se confunde com o fato empírico, mas remete às transformações e intensidades que se produzem nos encontros, deslocando sentidos e modos de existir. Nesse sentido, o cuidado paliativo neonatal pode ser compreendido como um campo em que algo se desloca e se produz nos encontros, mais do que como a aplicação de um modelo previamente dado. No cotidiano da UTIN, esse movimento não aparece como um ideal acabado, mas como pequenas inflexões: na forma como uma notícia é compartilhada, no tempo que se sustenta ao lado de uma família, na abertura, nem sempre possível, para incluir os pais nas decisões e nos gestos de cuidado. É nesse plano que o cuidado pode ganhar contornos mais participativos e sensíveis, permitindo que saberes e experiências das famílias encontrem lugar, ainda que em meio a tensões e limites institucionais. Inspirado na filosofia de Deleuze e Guattari (1995), esse movimento pode ser pensado como devir, não como transformação linear, mas como deslocamentos que se produzem nas situações concretas, nas intensidades que atravessam trabalhadores e famílias. Na UTIN, isso se expressa quando mães e pais vão construindo modos possíveis de se vincular com um bebê em condições extremas, ao mesmo tempo que os profissionais também se veem convocados a tensionar posições mais protocolizadas para sustentar outras formas de presença. Esses processos não se dão de maneira contínua ou garantida. Eles emergem de forma intermitente, por vezes interrompida, dependendo das condições do serviço e

da maior ou menor abertura dos trabalhadores. É nesse entre, composto de aproximações, recuos e tentativas que se produz a transversalidade, entendida, no campo da análise institucional, como a possibilidade de ruptura de hierarquias rígidas e de emergência de novas formas de enunciação e participação (Sade; Ferraz; Rocha, 2013). Assim, é na transversalidade dos encontros que os devires se atualizam, permitindo que o cuidado paliativo neonatal se configure não apenas como resposta a uma condição clínica, mas como espaço de criação de outras formas de presença, vínculo e significação da experiência de perda.

É no plano micropolítico do cuidado que essa trama ganha materialidade no cotidiano da UTIN, por exemplo, nas situações em que a equipe comunica aos pais a limitação de suporte terapêutico de um recém-nascido sem possibilidade de cura. Nesse momento, mais do que a transmissão de uma informação clínica, produz-se um acontecimento, no sentido proposto por Deleuze (2015), no qual diferentes agenciamentos entram em cena: protocolos institucionais, saberes biomédicos, afetos intensos, crenças familiares e posicionamentos éticos da equipe. O tempo da conversa, a forma de nomear a morte, a possibilidade de sustentar silêncios ou acolher o choro dos pais, tudo isso compõe o encontro e participa da produção do cuidado. Dependendo de como se tecem essas relações, pode-se tanto reforçar práticas de silenciamento quanto abrir espaço para a construção de um cuidado compartilhado. É nesse entre, instável e imprevisível, que o trabalho vivo em ato, conforme discutido por Merhy (2002), se efetiva, evidenciando que o cuidado não se reduz à decisão clínica, mas se produz na micropolítica do encontro, onde se engendram modos singulares de viver, cuidar e morrer.

Essa cena não é isolada, ela revela algo do funcionamento do cotidiano. Nesse contexto, o cotidiano institucional pode ser compreendido como um campo de dobras, no qual dimensões aparentemente distintas intercaladas entre a técnica e o afeto, protocolo e experiência, vida e morte, não se opõem, mas se interpenetram e se coproduzem. Inspirada na noção de dobra desenvolvida por Deleuze (1991), essa perspectiva permite compreender que o cuidado se constitui em um movimento contínuo entre interioridade e exterioridade, no qual normas institucionais, saberes biomédicos e forças sociais se inscrevem na experiência subjetiva de profissionais e famílias.

No cenário dos cuidados paliativos neonatais, essa dinâmica torna-se especialmente evidente diante da iminência da morte, que não se apresenta apenas

como um desfecho biológico, mas como uma experiência que convoca outras dimensões. As crenças, os rituais, os sentidos atribuídos à vida e à perda atravessam o cuidado, produzindo inflexões que escapam à racionalidade técnico-científica e exigem da equipe uma abertura para acolher aquilo que não se reduz ao visível ou ao mensurável. É nesse plano que a espiritualidade emerge não como um elemento externo ao cuidado, mas como uma dimensão constitutiva das experiências de morrer, sofrer e cuidar, operando nas dobras do cotidiano e tensionando os limites do instituído. É precisamente no atravessamento dessas dimensões (éticas, afetivas e espirituais), que a questão da morte se impõe de forma incontornável no cuidado em saúde. Em um cotidiano atravessado por tecnologias, relações, afetos e disputas micropolíticas, a morte se inscreve como parte constitutiva da experiência do cuidado em neonatologia. Se, por um lado, os avanços técnicos ampliam as possibilidades de manutenção da vida, por outro, tornam mais complexas as situações em que a finitude se impõe como horizonte possível.

Nessa perspectiva, a morte não se reduz à interrupção biológica da vida, mas pode ser compreendida como acontecimento, no sentido proposto por Deleuze (2015), ao atravessar sujeitos, instituições e modos de produzir cuidado. Assim, para compreender as práticas acompanhadas nesta pesquisa, torna-se necessário deslocar o olhar da morte como fracasso terapêutico para pensá-la como dimensão constitutiva da experiência humana e das relações de cuidado em saúde.

No campo conceitual desta tese, portanto, a morte não é compreendida como falha do cuidado, limite da técnica ou evento exclusivamente biológico, mas como dimensão constitutiva da experiência humana e do próprio cuidado em saúde. Tal compreensão exige um deslocamento epistemológico importante: da negação ou silenciamento da morte para sua inscrição como acontecimento que atravessa corpos, relações, instituições e modos de subjetivação, produzindo efeitos nos modos de viver, cuidar e significar a própria vida (Deleuze, 2015).

Nessa direção, compreender a morte no contexto do cuidado em saúde implica articular diferentes planos analíticos. Se, por um lado, a morte pode ser apreendida como acontecimento no sentido proposto por Deleuze, ao produzir deslocamentos nos modos de sentir, pensar e cuidar, por outro, ela se inscreve em regimes históricos e políticos que regulam a vida e definem as condições de sua gestão, conforme problematizado por Foucault (Deleuze, 2015; Foucault, 1988).

A partir das contribuições de Merhy (2002), torna-se possível compreender que os modos de morrer não se dão apenas como experiências singulares, mas se produzem no interior do trabalho em saúde, atravessados por dispositivos institucionais, saberes biomédicos e práticas que organizam o cuidado segundo determinadas racionalidades. Nesse plano, a morte não aparece apenas como um acontecimento que incide sobre os sujeitos, mas como algo que se engendra no próprio cotidiano dos serviços, nos modos de fazer, nas decisões tomadas e nos encontros que se sustentam ou se interrompem.

Assim, ao mesmo tempo que a morte atravessa e transforma aqueles que a vivenciam, ela também se produz e ganha sentido em contextos situados, onde se disputam modos de dizer, de cuidar e de sustentar a vida em sua finitude, evidenciando que morrer não é apenas um dado biológico, mas um processo tecido nas relações, nos gestos e nas possibilidades que se abrem ou se fecham no cuidado.

Nesse sentido, cabe refletir sobre como a morte foi vivida e significada ao longo do tempo. A forma como a morte é experimentada, narrada e cuidada não permanece estática, mas acompanha os modos de organização social, os regimes de saber e as maneiras pelas quais cada época produz sentido sobre a vida e seus limites.

Na Antiguidade, por exemplo, a morte integrava o tecido da vida coletiva, sendo vivenciada de modo público e ritualizado, sem uma cisão radical entre vivos e mortos (Vernant, 1990). Esse pertencimento da morte à ordem do mundo conferia-lhe um caráter relacional, inscrito nos ciclos da existência e da comunidade.

Durante a Idade Média, embora atravessada por fortes referenciais religiosos, a morte permanecia próxima do cotidiano social. Conforme descreve Ariès (2012), tratava-se de uma morte compartilhada, anunciada e acompanhada, na qual o indivíduo mantinha certa participação simbólica em seu próprio morrer. A morte era, assim, um acontecimento esperado, ainda que carregado de temor, mas não apartado da vida social.

Com a Modernidade, entretanto, observa-se uma inflexão decisiva. O avanço da racionalidade científica e da medicina promove um deslocamento progressivo da morte para o campo técnico e institucional. O morrer passa a ser medicalizado, retirado do espaço doméstico e inscrito no hospital, onde tende a ser compreendida como falha terapêutica e objeto de controle de saberes biomédicos (Foucault,

2018;Elias, 2001; Ariès, 2012). Nesse processo, a morte perde parte de sua espessura simbólica e relacional, tornando-se frequentemente silenciada ou invisibilizada no cotidiano das práticas de saúde.

É justamente diante desse esvaziamento simbólico que emergem, no pensamento contemporâneo, movimentos teóricos que buscam reinscrever a morte no campo da experiência, da relação e da produção de sentido. A filosofia da diferença, especialmente em Deleuze (2015) e Deleuze e Guattari (1995), desloca a compreensão da morte como simples evento terminal, propondo pensá-la como acontecimento, isto é, como produção de intensidades, afetos e transformações que atravessam corpos e modos de existir. Nessa perspectiva, a morte não se reduz ao fato biológico, mas produz efeitos, intensidades e transformações nos corpos, nos afetos e nos modos de existir. Assim, esse referencial oferece um aporte importante para pensar a morte não como ruptura absoluta, mas como acontecimento que se produz entre corpos, histórias, territórios e relações de cuidado.

Esse deslocamento encontra ressonância no campo dos cuidados paliativos, que tensionam a centralidade do modelo biomédico e a lógica de enfrentamento da morte como fracasso terapêutico. Ao reconhecer a finitude como dimensão constitutiva da vida, os cuidados paliativos propõem um reposicionamento clínico que valoriza o alívio do sofrimento, a qualidade de vida e o respeito às singularidades dos sujeitos. Nesse contexto, a morte deixa de ser exclusivamente um evento a ser combatido e passa a ser acompanhada como parte do processo de cuidado, demandando escuta, presença e construção compartilhada de sentidos, recolocando em cena dimensões historicamente marginalizadas, como a experiência subjetiva, os vínculos e a espiritualidade.

Nessa perspectiva, a morte pode ser pensada não apenas como fim, mas como um campo de forças que atravessa a vida, convocando rearranjos éticos, políticos e relacionais. As reflexões de Despret (2023) contribuem para aprofundar esse deslocamento ao indicar que a morte não se esgota no momento do óbito, mas continua a agir nas relações, convocando os vivos e sustentando vínculos. Ao inscrever a morte no campo das relações que persistem, a autora permite compreendê-la como acontecimento que reorganiza afetos, produz perguntas e exige modos de cuidado atentos ao que permanece e insiste para além da perda. No contexto dos cuidados paliativos neonatais, tal perspectiva torna-se especialmente potente, uma vez que nascimento e morte podem coexistir no mesmo tempo e

espaço, demandando da equipe e das famílias a construção de formas singulares de presença, despedida e continuidade dos vínculos, ou seja, segundo a autora, a morte continua a agir, convocando os vivos, sustentando vínculos e exigindo modos de cuidado atentos ao que persiste e insiste nas relações que permanecem (Despret, 2023).

Pensar a morte como acontecimento possibilita deslocá-la de uma lógica de interrupção para uma lógica de produção de sentidos, ainda que esses sentidos sejam atravessados por dor, perda e silêncio. Nesse registro, a morte não encerra o cuidado, mas o transforma: o cuidado passa a se expressar no acompanhamento, na escuta, na possibilidade de despedida e na construção de memória e história.

Essa compreensão ganha espessura no cotidiano da UTIN quando, por exemplo, diante da iminência de morte de um recém-nascido, a equipe organiza, junto à família, um momento de despedida. Nesse cenário, o cuidado ultrapassa a dimensão técnico-assistencial e passa a se configurar como um espaço de produção de sentidos, no qual gestos como permitir o colo, favorecer o contato pele a pele, registrar imagens ou acolher rituais religiosos e espirituais tornam-se centrais. Mais do que intervenções pontuais, tais práticas constituem modos de sustentar a presença diante da finitude, ativando vínculos e reconhecendo a legitimidade da experiência dos pais. Nesse contexto, a morte opera como acontecimento, no sentido proposto por Deleuze (2015), ao produzir deslocamentos nos modos de sentir e cuidar, e, ao mesmo tempo, como aquilo que continua a agir nas relações, conforme sugere Despret (2023), convocando formas de cuidado que se estendem para além do momento do óbito. Assim, a cena da despedida revela que, mesmo diante da impossibilidade de cura, há uma intensa produção de cuidado, na qual se entrelaçam dimensões éticas, afetivas e espirituais, reafirmando o cuidado paliativo como espaço de invenção de modos de acompanhar a vida em sua finitude.

Essa perspectiva é especialmente potente para os cuidados paliativos neonatais, nos quais a morte pode estar anunciada desde o diagnóstico. Nesses casos, o cuidado se produz não apesar da morte, mas com ela, exigindo práticas sensíveis que reconheçam o tempo curto, o vínculo possível e a intensidade dos afetos.

No contexto em que a morte é compreendida como acontecimento que mobiliza afetos, relações e processos de significação, torna-se necessário considerar também as dimensões existenciais e simbólicas que atravessam a

experiência do cuidado. Entre elas, destaca-se a espiritualidade, entendida não apenas como expressão religiosa, mas como campo de produção de sentidos diante da vida, do sofrimento e da morte. Nos contextos de cuidados paliativos, a espiritualidade emerge frequentemente como um recurso mobilizado por pacientes, familiares e profissionais na tentativa de elaborar perdas, sustentar vínculos e produzir narrativas que tornem a experiência da morte habitável. Assim, reconhecer a espiritualidade no campo do cuidado implica ampliar o olhar para além de técnicas da assistência, incorporando os modos singulares pelos quais os sujeitos significam a existência, o sofrimento e a finitude (Puchalski, 2009; Koenig et al., 2012; Kovács, 2014).

A espiritualidade atravessa a experiência do adoecimento e da morte, mobilizando crenças, valores, afetos e narrativas que auxiliam sujeitos e famílias a elaborar situações de perda e incerteza (Cassell, 2004; Puchalski et al., 2014). Em contextos da neonatologia, essa dimensão adquire contornos singulares, uma vez que ameaça à vida e se apresenta de forma precoce, abrupta e frequentemente dissociada das narrativas sociais hegemônicas sobre nascimento, futuro e desenvolvimento. Nesses cenários, a espiritualidade emerge inicialmente no plano individual, atravessando bebês, pais, familiares e profissionais da saúde em suas tentativas de significar a vida e a morte de um recém-nascido.

No nível individual, a espiritualidade, como nos traz Frankl (2006), pode ser compreendida como uma experiência existencial que se manifesta na busca por sentido frente ao sofrimento extremo e à possibilidade de perda. Não se trata de um conteúdo estável ou previamente definido, mas de um processo vivo, marcado por afetos, crenças e valores que se reorganizam continuamente frente às experiências de adoecimento e morte. A espiritualidade individual pode se expressar em perguntas sobre o sentido de uma vida breve, na necessidade de despedida, na esperança que se transforma ou mesmo na dificuldade de aceitar a finitude. Trata-se, portanto, de um movimento de elaboração que acompanha pais e familiares na tentativa de sustentar vínculos e produzir significados mesmo diante do irreversível.

Para além do plano individual, a espiritualidade também pode ser compreendida, no campo desta pesquisa, como analisador institucional, no sentido proposto por Lourau (1975). Nessa perspectiva, ela torna visíveis normas, silêncios e tensões que atravessam o cuidado nos serviços de saúde. Ao emergir nas falas dos pais, nos gestos da equipe ou nas práticas cotidianas do cuidado, a

espiritualidade evidencia tanto os limites quanto as potências institucionais no modo como a morte, o sofrimento e a finitude são acolhidos ou silenciados no cotidiano hospitalar. Assim, mais do que expressão de crença individual, a espiritualidade passa a operar como força analisadora da instituição, revelando modos de funcionamento, resistências e possibilidades de transformação no cuidado.

Assim, reduzir a espiritualidade à interioridade das pessoas implica desconsiderar seu caráter relacional e situado. Conforme aponta Cassell (2004), o sofrimento humano não se limita ao corpo biológico, mas envolve a inteireza da pessoa em suas múltiplas dimensões, biográfica, relacional, moral, simbólica. Nesse sentido, no contexto da neonatologia paliativa, a espiritualidade atinge tanto o plano individual como o campo das relações, produzindo encontros entre pais, bebês e profissionais de saúde. Ela passa a existir no entre, nos gestos de cuidado, nas palavras ditas e silenciadas, nas decisões compartilhadas e nas formas de sustentar a presença diante da morte. Sob essa perspectiva, o cuidado paliativo em neonatologia envolve a sustentação ética e afetiva de experiências de vida e morte que são necessariamente compartilhadas.

Ao ampliar essa compreensão para o plano coletivo do trabalho em saúde, a espiritualidade deixa de aparecer apenas como um conceito e passa a se insinuar no próprio modo como o cuidado se faz — nas escolhas, nos silêncios, nos gestos e nas presenças que se sustentam no cotidiano das equipes. Em diálogo com as contribuições de Merhy (2013), pode-se dizer que, no trabalho vivo em ato, não são apenas as tecnologias duras e os saberes técnicos que operam, mas também aquilo que escapa às nomeações mais rígidas, compondo as tecnologias leves do cuidado.

Nesse plano, a espiritualidade atravessa o cuidado como experiência, por vezes sutil, por vezes intensamente presente, interferindo nos modos de fazer, decidir e se relacionar. Não se trata, necessariamente, de uma religiosidade instituída, ainda que ela também possa estar presente, mas de algo que se manifesta na abertura ao outro, na sustentação do sofrimento sem resposta imediata, naquilo que insiste mesmo diante da finitude. Ao mesmo tempo, reconheço que essa dimensão também me atravessa enquanto trabalhadora/pesquisadora, compondo meu modo de estar com as famílias e com a equipe, afetando o que escuto, o que sustento e até onde consigo ir.

Assim, a espiritualidade pode ser compreendida como uma força que tensiona práticas excessivamente protocolizadas, abrindo brechas para modos de cuidar mais

atentos à singularidade das experiências de sofrimento, luto e despedida não como algo dado, mas como algo que se produz e se reconhece nos encontros.

Nessa mesma direção, ao considerar a dimensão relacional do cuidado como atravessada por forças que escapam às racionalidades estritamente técnicas, é possível aproximar essa discussão das reflexões de Rolnik (2018), que pensa os afetos como forças capazes de atravessar corpos e coletivos, produzindo modos de existência. Sob essa ótica, a espiritualidade pode ser compreendida como um campo de afetos que circula entre pais, bebês e profissionais no cotidiano da UTIN, ora reforçando práticas instituídas, ora produzindo movimentos instituintes no cuidado.

Nos cuidados paliativos neonatais, esses movimentos podem se expressar, por exemplo, na criação de rituais de despedida, na flexibilização de normas institucionais, nos silêncios compartilhados ou na construção de tempos singulares para que os pais possam elaborar os acontecimentos vividos.

A abertura à dimensão espiritual reafirma o SUS como espaço de produção coletiva do cuidado, no qual formação, gestão e atenção se articulam, tornando indissociáveis os processos de trabalho e de subjetivação. A partir de uma abordagem cartográfica, os conceitos mobilizados neste estudo não operam como categorias prévias aplicadas ao campo, mas como operadores teórico-práticos que se engendram no acompanhamento dos processos de cuidado, afirmando o conhecimento como produção situada, processual e implicada, onde ética, política e modos de conhecer se entrelaçam.

A abordagem cartográfica oferece importantes ferramentas teórico-metodológicas para acompanhar esses processos, ao compreender o conhecimento como algo que se produz no próprio percurso da pesquisa e do cuidado. Conforme propõem Passos, Kastrup e Escóssia (2015), a cartografia parte da ideia de que o pesquisador acompanha processos em curso, em vez de buscar representá-los de maneira estática. A partir dessa perspectiva, a espiritualidade não é tomada como conceito fixo ou variável a ser mensurada, mas como fenômeno em constante produção, que emerge das relações, dos afetos e dos territórios existenciais que se constituem no contexto da UTIN. Tal compreensão dialoga com a filosofia da diferença de Deleuze e Guattari (1995), ao reconhecer que o sentido não preexiste às experiências, mas se produz nos encontros e nas forças que atravessam os corpos e os territórios do cuidado.

É nesse ponto que o plano conceitual encontra o plano da experiência. Ao acompanhar o cotidiano dos cuidados paliativos neonatais, a pesquisa busca evidenciar os movimentos instituintes do cuidado, as tensões com o instituído e as invenções produzidas nos encontros entre bebês, pais, familiares e profissionais de saúde. O texto, portanto, desloca-se progressivamente do plano conceitual para o campo empírico, assumindo que as reflexões não são neutras, mas atravessadas por afetos, decisões éticas e modos de cuidar que se produzem no próprio processo de trabalho.

Delineado o plano conceitual, a análise dos dados é compreendida como um exercício de acompanhamento dos processos de cuidado tal como se produzem no campo. Em consonância com a perspectiva cartográfica, os eixos analíticos não são definidos previamente como categorias fixas, mas emergem do próprio movimento da pesquisa, acompanhando as intensidades, tensões e deslocamentos que atravessam o cuidado paliativo neonatal.

Nesse percurso, foram delineados quatro campos analíticos que se mostraram particularmente potentes para compreender os encontros entre bebês, pais, familiares e equipe de saúde na UTIN: conversação, ressonâncias afetivas, ética em rasura e espiritualidade. Esses campos são entendidos como forças que atravessam os encontros e produzem sentidos, orientando decisões, gestos e modos de cuidar no contexto dos cuidados paliativos neonatais.

O encontro com famílias em cuidados paliativos na UTIN não é lido sob a ótica da comunicação, mas sim das conversações. Como nos ensina Deleuze (1992), a filosofia (e aqui podemos estender ao fazer do cuidado) não é uma potência. Diferente da ciência Biomédica institucionalizada, do Direito ou das grandes engrenagens do Estado, o cuidado paliativo no limite da vida não busca exercer um poder, mas sim estabelecer uma zona de resistência. Deleuze argumenta que as instâncias de poder nada têm a dizer e nada têm a comunicar, elas apenas impõem ordens. Em contrapartida a filosofia, segundo Deleuze apenas mantém conversações.

A conversação adotada ao invés de comunicação constitui um elemento central nos agenciamentos do cuidado paliativo neonatal, pois é por meio dela que se constroem narrativas sobre vida, morte, esperança, desesperança e limites terapêuticos. Conforme apontam Ayres (2004) e Merhy(2013), a comunicação pode operar como tecnologia leve produtora de vínculo e responsabilização, mas

também como dispositivo de controle quando reduzida a uma linguagem estritamente técnica que desconsidera a experiência dos usuários. No território neonatal, a conversação se imbrica nos encontros e nas relações que se estabelecem, produzindo territórios de confiança, acolhimento e sentido ao passo, que a comunicação como informação apenas palatável, pode impor processos de desterritorialização marcados por distanciamentos e silenciamentos.

As ressonâncias afetivas atravessam e sustentam os encontros e as relações e os próprios agenciamentos do cuidado. Inspirada nas leituras de Deleuze e Guattari (2002) e Rolnik (2018), esta pesquisa compreende os afetos como variações na potência de agir dos sujeitos, entendidos, a partir da leitura de Deleuze sobre Spinoza (2002), como forças produzidas nos encontros que aumentam ou diminuem a capacidade de existir e se relacionar.

No contexto do cuidado paliativo neonatal, os afetos circulam de maneira intensa e frequentemente ambivalente, esperança, medo, culpa, amor, impotência, compondo ressonâncias afetivas que influenciam decisões clínicas, modos de presença e práticas institucionais. Assim, os afetos não são compreendidos apenas como experiências individuais, mas como fenômenos coletivos e situados que se produzem nos encontros e são capazes de engendrar efeitos micropolíticos no cuidado, tensionando, sustentando ou deslocando os modos instituídos de agir.

Outro campo fundamental desta análise é a ética, entendida como plano de consistência que sustenta e atravessa as conversações, as ressonâncias afetivas e a espiritualidade. A neonatologia paliativa constitui um território marcado por tensões entre a racionalidade biomédica orientada à preservação da vida e uma ética do cuidado voltada à dignidade, ao alívio do sofrimento e ao reconhecimento dos limites da intervenção. Nesse contexto, a ética se produz nos encontros e nas decisões compartilhadas entre profissionais e famílias, configurando modos singulares de sustentar o cuidado diante da finitude, apresentando este campo como ética em rasura, uma ética que não se declara pronta, mas que se refaz em cada gesto de escuta, cada aproximação, cada silêncio.

A espiritualidade, por sua vez, aparece como campotransversal que atravessa os territórios afetivo e relacional do cuidado. Longe de restringir-se a práticas religiosas, ela é compreendida como experiência de produção de sentido diante da finitude, do sofrimento e da morte, conforme discutem Cassell (2004) e Puchalski et al. (2014). No contexto da neonatologia paliativa, a espiritualidade emerge nas

tentativas de pais e profissionais de significar a vida breve do bebê, sustentando vínculos, narrativas e gestos de cuidado que persistem mesmo diante da impossibilidade de cura. Nessa direção, as contribuições de Despret (2023) permitem ampliar a compreensão ao indicar que a morte não interrompe as relações, mas as transforma, convocando os vivos a sustentar modos de presença, memória e cuidado que continuam a agir. Assim, a espiritualidade pode ser compreendida não apenas como busca de sentido, mas como prática relacional que se produz na continuidade dos vínculos, mesmo diante da perda.

Dessa forma, o cuidado paliativo neonatal se apresenta, nesta pesquisa, como processo ético e micropolítico, no qual territórios, agenciamentos, conversações, afetos e espiritualidade se coproduzem no cotidiano da UTIN. Essa perspectiva permite compreender como, mesmo em contextos de extrema fragilidade da vida, o cuidado pode sustentar modos de existir marcados pela dignidade, pela presença e pela construção de sentido diante da morte.

Assim, o cuidado paliativo neonatal pode ser compreendido como um território existencial em permanente composição, que se organiza de modo rizomático, se atualiza nos devires produzidos nos encontros e se sustenta na transversalidade que atravessa saberes, afetos e posições, configurando um campo vivo onde o cuidado se inventa mais do que se aplica.

É a partir desse plano conceitual que se torna possível acompanhar o que se produz no cotidiano da UTIN, seguindo os movimentos, as tensões e as brechas, por onde o cuidado paliativo neonatal vai se compondo entre invenções, limites e aquilo que insiste em escapar aos contornos previamente dados.

4 AS VOZES DO CAMPO: ENTRE LINHAS E CAMPOS DE FORÇAS

O que se apresenta aqui não são categorias fixas, nem eixos rígidos que organizam a experiência a partir de fora. São delineamentos traçados que emergem do próprio movimento do campo; linhas que se formaram enquanto eu caminhava, escrevia, sentia e pensava junto com bebês, pais e equipes no cotidiano da UTIN.

Esses delineamentos foram compostos a partir de todo o material produzido ao longo do doutorado: o diário cartográfico, que registrou cenas, hesitações e afecções; os poemas, que irromperam quando as palavras comuns não eram suficientes; as conversas e discussões do grupo de pesquisa, em que os sentidos se construíram coletivamente; e as observações que permaneceram inscritas no corpo antes de se deixarem escrever. A escolha pelo delineamento em vez de eixo é ela mesma uma escolha ética e metodológica. Um eixo sustenta e organiza; um delineamento sugere, esboça, deixa bordas porosas. É mais fiel ao que a cartografia propõe: acompanhar processos em vez de classificá-los, seguir intensidades em vez de enquadrá-las.

Assim, a conversação aparece onde antes se diria comunicação, porque o que se produziu no campo foi sempre algo mais do que transmissão de informação: foi troca, escuta, negociação de sentidos, silêncio compartilhado. As precipitações afetivas nomeiam o que os afetos fazem quando chegam de repente, sem avisar; como chuva, deslocam, molham, transformam o chão antes mesmo de percebermos que o tempo mudou. As negociações éticas vivas ocupam o lugar de uma ética que não se fecha em princípios ou protocolos: ela se produz nos encontros, nas dúvidas, nas decisões que ninguém assina sozinho, no trabalho vivo que insiste em inventar modos de cuidar mesmo onde o instituído não alcança. E a espiritualidade permanece não como crença definida, mas como força que atravessa e reorganiza, que sustenta sentidos onde a clínica não encontra palavras.

Longe de operar como instâncias isoladas, esses delineamentos compõem um campo analítico dinâmico, no qual a palavra dita ou calada carrega afeto, o afeto convoca uma posição ética, a ética se atualiza nos modos de escuta e presença, e a espiritualidade sustenta sentidos onde o saber técnico encontra seus limites. É nessa composição, entre acordes e tensões, entre o esperado e o imprevisível que o cuidado se faz acontecimento. Esses delineamentos são, portanto, uma cartografia

pertinente ao campo dos cuidados paliativos neonatais. Não a única possível, mas a que este percurso tornou visível.

4.1 A CONVERSAÇÃO QUE FAZ NASCER O ENCONTRO: QUANDO A PALAVRA PRODUZ VÍNCULO E TERRITÓRIO

A primeira forma de conversação que se delineia no campo é aquela que faz nascer o encontro: acolhe, sustenta, cria condições para que pais e equipe possam construir juntos um caminho diante da irreversibilidade clínica. Trata-se de uma conversação que não encerra, abre; não informa, convoca. A primeira pista que se desenhou no campo foi exatamente esta: a comunicação não como transmissão de informações, mas como território vivo, atravessado por afetos, hesitações e escolhas éticas. Em uma das cenas acompanhadas, a pesquisadora/trabalhadora acompanha a família do bebê Joaquim na UTIN. Essa vivência foi uma trajetória de atendimento paliativo com os pais, onde estava posta a oferta da equipe no que seria um modelo adequado de cuidados paliativos — o que achávamos que seria correto, dentro de uma perspectiva protocolar. Ao ouvir os pais, seguimos em outra direção.

Enquanto pesquisadora/trabalhadora, fui atravessada por um incômodo diante das diferentes visões que se colocavam na situação, evidenciando tensões no modo de compreender e conduzir o cuidado. Sentia que as histórias não convergiam, que as linhas estavam em sentidos paralelos: a equipe falando em não investir clinicamente no ponto de vista da cura, em minimizar a dor, proporcionar conforto e falar em morte; os pais, reformando e equipando a casa para receber seu bebê, que na época já estava com dois meses. Após uma conversa com os pais sobre quais seriam os planos deles para com Joaquim, disseram que gostariam de levá-lo para casa.

Após o encontro com os pais, a pesquisadora/psicóloga se reuniu com a equipe dos cuidados paliativos neonatais e fizeram uma reflexão sobre o que os pais estavam programando para o bebê. E assim foi feito: a equipe ouviu o desejo dos pais em uma reunião conjunta, sendo sensível e acolhedora. Os pais foram orientados pela equipe de saúde, foi preparado o acolhimento técnico em casa, e o bebê morreu aos seis meses, complementando e somando a história da família.

Merhy (2002) denomina esse modo de operar como tecnologia leve do cuidado, que vem representado por um conjunto de práticas relacionais, entre eles

aescuta, o vínculo, o acolhimento, e a negociação, que não se inscrevem em equipamentos ou protocolos, mas que constituem o núcleo vivo do trabalho em saúde. No contexto da UTIN, a comunicação como tecnologia leve não é aquela que explica bem um procedimento; é aquela que sustenta um pai diante da incubadora sem que seja necessária nenhuma palavra. É o gesto que aguarda, que não preenche o silêncio, porque compreende que o silêncio também é linguagem.

Ayres (2004, 2009) aprofunda essa dimensão ao propor que a comunicação em saúde é, antes de tudo, um processo ético-relacional: ela não apenas informa sobre o cuidado, ela é o cuidado. Comunicar eticamente implica reconhecer o outro como sujeito de uma história que não se resume ao diagnóstico, cujos valores, projetos e modos de sentir devem orientar as decisões terapêuticas. No contexto dos cuidados paliativos neonatais, essa proposta é radical: significa que a reunião em que os pais expressam o desejo de levar o bebê para casa não é um desvio do protocolo, mas a atualização mais precisa do que o cuidado pode ser.

Deleuze (1992) nos ajuda a refletir, ao adotarmos a conversação para colocar em análise os atendimentos, que no ambiente hipertecnológico da UTIN, o profissional de saúde e a família travam uma espécie de guerra de guerrilha contra o silêncio e contra a frieza das potências estabelecidas. A comunicação seria o termo da norma, do diagnóstico fechado, do comunicar o óbito. A conversação, por outro lado, é o espaço onde o pensamento e o afeto se movem. Deleuze afirma que certas conversações duram tanto tempo que não se sabem mais se fazem parte da guerra ou da paz. No contexto dos cuidados paliativos neonatais, essa indefinição é constante: as conversas com os pais que enfrentam a brevidade da vida de seus bebês habitam justamente esse limiar. Trazendo para o contexto a prática de conversar, o clínico não apenas comunica um fato, mas entra em uma guerrilha consigo mesmo, equilibrando a cólera contra a finitude prematura e a serenidade necessária para os encontros e acompanhamentos desses familiares. Portanto, esta tese se afasta da comunicação enquanto transmissão de informações para se debruçar sobre a conversação enquanto exercício de pensamento e de presença, onde o que importa não é apenas o que se informa, mas o que cria no entre-lugar do diálogo.

Seguindo nessa linha de pensamento, Maturana e Varela (2001[1984]) colaboram ao afirmar que a comunicação não transfere informação, mas coordena ações em linguagem: o que dois corpos produzem juntos quando falam não é a

transmissão de um conteúdo, mas a construção de um campo compartilhado de possibilidades de ação. Na UTIN, isso se traduz na diferença entre a equipe que convoca os pais para uma reunião a fim de comunicar uma limitação terapêutica e a equipe que os convoca para construir junto o que ainda é possível fazer. A semelhança formal (uma reunião, uma sala, cadeiras em torno de uma mesa) oculta uma diferença ontológica: numa, os pais são receptores; noutra, são coautores.

Assim, as práticas de escuta e acolhimento para uma conversação podem ser entendidas como formas de sustentação ética das relações de cuidado, uma vez que possibilitam o reconhecimento das subjetividades envolvidas e favorecem a participação dos sujeitos na elaboração das experiências vividas.

A noção de *holding*, desenvolvida por Winnicott, amplia a discussão ao deslocar a comunicação para além da palavra enunciada, compreendendo-a também como sustentação emocional, permanência e possibilidade de continência afetiva (Winnicott, 1983).

Winnicott (1983), ao desenvolver o conceito de *holding*, descreve a função de sustentação exercida pelo ambiente em relação ao ser que ainda não pode sustentar-se sozinho. Transposta para o campo da Psicologia Hospitalar, essa noção permite pensar o cuidado oferecido aos pais que vivenciam o luto antecipatório e a incerteza diante da gravidade do quadro clínico de seus filhos. Nessa perspectiva, comunicar não se restringe à transmissão de informações, mas envolve oferecer condições de sustentação emocional capazes de acolher o sofrimento e favorecer a elaboração das experiências vividas. Trata-se de permanecer disponível diante da dor, sem a pretensão de preenchê-la ou resolvê-la imediatamente, sustentando um espaço relacional em que novos sentidos possam emergir.

A mãe aceita e desliza a mão pela abertura, com cuidado extremo, e toca seu bebê, o pezinho, as mãos, e tudo o que pode explorar nesse encontro; por fim seu rosto se aproxima da incubadora e, em voz baixa, ela diz: 'a mamãe chegou meu amor', e canta para ele. (cena de campo — UTIN)

Nessa cena, a comunicação que sustenta o encontro desloca-se da dimensão técnico-informativa para uma abertura relacional. A pesquisadora/trabalhadora não oferece prioritariamente explicações ou orientações, mas a possibilidade de escolha inscrita em uma pergunta sutil: se a mãe desejava abrir a portinhola. Um gesto. Uma

pergunta que reconhece o desejo antes de antecipar a resposta. Esse é o modelo da comunicação como território vivo: não a que sabe o que o outro precisa, mas a que cria condição para que o outro descubra o que pode. Foi assim com Joaquim. Foi assim com algumas famílias que atravessaram esse campo durante a pesquisa, e que, ao serem escutadas, encontraram no cuidado não apenas conforto, mas coautoria de sua própria história.

Ao lado da conversação que faz nascer o encontro, o campo evidenciou uma segunda forma: a comunicação que *paralisa*. Não a que fecha brutalmente, mas a que fica suspensa, nem abre nem fecha, deixa os pais em um limbo de sentidos incompletos, informações técnicas que chegam sem territórios de elaboração, reuniões que terminam, mas não concluem nada.

Foucault (2018, 2014), ao analisar o nascimento da clínica moderna e os dispositivos que regulam a produção dos discursos e dos saberes, permite compreender como a comunicação na UTIN é atravessada por relações de força que definem quem tem o direito de falar, o que pode ser dito, para quem e em que momento. A comunicação que paralisa não é necessariamente resultado de uma intenção individual, mas efeito de estruturas institucionais que produzem assimetrias tão profundas que os pais, mesmo quando presentes, não conseguem ocupar o lugar de interlocutores legítimos. Nessa perspectiva, a contribuição de Foucault (1979) em *Microfísica do Poder* permite ampliar a compreensão dessas dinâmicas ao deslocar a análise do poder de uma instância centralizada para as relações cotidianas que atravessam os sujeitos e as instituições. O poder não se exerce apenas por meio de normas explícitas ou decisões hierárquicas, mas também por práticas aparentemente banais, como a circulação das informações, a definição dos momentos de comunicação, a utilização de terminologias técnicas e a legitimação diferencial das falas. Na UTIN, esses mecanismos podem operar de modo a posicionar os profissionais como detentores do saber legítimo sobre o bebê, enquanto os pais são frequentemente colocados em uma posição de escuta e recepção passiva das informações. Essa assimetria não significa ausência de cuidado, mas evidencia como determinadas formas de organização institucional tendem a reproduzir relações em que o conhecimento técnico ocupa um lugar privilegiado. Como resultado, experiências, percepções e saberes parentais sobre o próprio filho podem ser secundarizados ou desconsiderados nos processos de decisão e comunicação. A autoridade conferida ao discurso biomédico produz

efeitos concretos sobre a participação das famílias, influenciando suas possibilidades de formular perguntas, expressar dúvidas, compartilhar sentimentos e participar ativamente do cuidado. Sob essa ótica, a comunicação não pode ser compreendida apenas como transmissão de informações, mas como um campo de disputas e negociações no qual se produzem posições de sujeito, formas de pertencimento e possibilidades de participação. Quando os pais encontram espaços para serem escutados e reconhecidos como interlocutores legítimos, deslocam-se, ainda que parcialmente, as relações de poder que historicamente marcaram a instituição hospitalar. A construção de práticas comunicacionais dialógicas torna-se, portanto, uma estratégia não apenas de qualificação da assistência, mas também de democratização das relações de cuidado, favorecendo a constituição de um espaço em que diferentes saberes possam coexistir e contribuir para a atenção ao recém-nascido e à sua família.

Essa dinâmica de poder se atualiza nos gestos mínimos: no médico que fala de costas para a mãe enquanto examina o bebê, na reunião que começa pela comunicação do diagnóstico sem qualquer pergunta anterior sobre o que os pais já sabem ou sentem, no protocolo que prevê um momento para dar a notícia, mas não prevê o tempo necessário para que a notícia seja absorvida. Comunicações inadequadas ampliam o sofrimento familiar e dificultam a construção de decisões compartilhadas, — não porque a informação seja errada, mas porque o *como* ela chega destrói o encontro antes que ele possa acontecer.

A comunicação que paralisa tem uma variante específica nos cuidados paliativos neonatais: a oferta prematura ou automatizada de possibilidades simbólicas (batismo, fotografias, despedida), antes que os pais estejam prontos para habitá-las. Uma mãe, ao ser questionada sobre o batismo com dois dias de vida da filha, verbalizou com precisão o efeito paralisante dessa oferta:

Não coube para mim naquele momento, é como se tivessem uma certeza de que minha filha morreria. Eu sei que existe essa possibilidade da minha filha morrer, mas existem outras possibilidades maiores, ela está viva nesse momento. (mãe-guia — cena de campo)

Ao antecipar-se com o próprio desejo ou com o protocolo, o profissional interrompe a escuta e impõe uma temporalidade que não é a da família. Isso não é má-fé: é o efeito de uma formação que treina para *oferecer* mas não para *aguardar*.

A distinção é micropolítica e, ao mesmo tempo, profundamente ética: entre *oferecer possibilidades* e *acompanhar o tempo em que elas podem ser habitadas* há uma diferença que determina se a conversação produz presença ou ausência, vínculo ou ruptura.

A terceira forma não chega a configurar uma conversação, pois lhe falta justamente aquilo que a conversação supõe: porosidade, disponibilidade para o que ainda não tem forma. Aproxima-se, antes, de uma comunicação de tipo formal-protocolar, ainda que não se reduza a ela, pois não nasce do descuido, mas do excesso: de certeza técnica, de urgência institucional, da impossibilidade de sustentar o que ainda não tem forma. É esse modo que impede o encontro de acontecer, que fecha o território antes que ele possa se formar, que interrompe o que estava se construindo antes que pudesse ganhar forma.

No campo, essa conversação se manifestou em múltiplas cenas. A equipe que solicita à mãe que aguarde na sala enquanto reanima seu bebê, impedindo-a de estar presente em um momento que é *de sua filha tanto quanto da equipe*. A reunião de cuidados paliativos que apresenta o protocolo antes que o choro dos pais tenha podido secar. O profissional que vira o monitor para que a mãe não leia os números, como se a proteção da informação equivalesse à proteção do sofrimento.

Foucault (2018, 1963) analisou como o *olhar clínico*(o *regard médical*) constituiu historicamente um modo de ver o corpo doente que tende a dissociar a doença da experiência subjetiva daquele que a vivencia. Na UTIN, esse olhar se atualiza quando o bebê é primordialmente o *caso clínico*(a cardiopatia congênita complexa, a prematuridade extrema, a síndrome rara) e os pais são tratados como *acompanhantes do caso* e não, como sujeitos do cuidado. Essa redução não é apenas epistêmica: ela é comunicacional. Quando o médico fala do bebê sem olhar para os pais, quando as informações são padronizadas independentemente do que cada família pode ouvir naquele momento, a comunicação impede a conversação de nascer.

A literatura internacional sobre comunicação em cuidados paliativos pediátricos e neonatais, representada por autores como Buckman (1992), Contro et al. (2002) e Feudtner (2007), converge em apontar que os erros comunicacionais mais frequentes não são de conteúdo, mas de *timing*, de *tom* e de *reciprocidade*: falar antes de escutar, informar antes de perguntar, concluir antes de acompanhar. São falhas que abordam o encontro.

Merhy (2002) nos lembra que o *trabalho vivo em ato*, ou seja, o trabalho que se realiza no encontro singular entre trabalhador e usuário, é sempre atravessado pelo risco de captura pelo *trabalho morto*: os procedimentos, os protocolos, as normas que padronizam e, ao padronizar, obliteram a singularidade. A conversação que impede o encontro é frequentemente o produto desse trabalho morto: não a crueldade do profissional, mas a crueldade do sistema que não criou condições para que o encontro pudesse acontecer.

É aqui que a Psicologia Hospitalar emerge como eixo transversal indispensável. O psicólogo na UTIN não é apenas o profissional que acolhe o sofrimento dos pais: é aquele que, na micropolítica do cuidado, *acompanha a conversação*, que percebe quando ela está fazendo nascer o encontro, quando está paralisada e quando está impedindo que ele aconteça. Sua função não é terapêutica apenas no sentido individual: é *institucional e política*, no sentido de que produz deslocamentos nas práticas coletivas da equipe.

A cartografia, como proposta metodológica e ética inspirada em Deleuze e Guattari (1995) exige que a conversação seja acompanhada em seu *movimento*, não em seus produtos. Não se trata de avaliar se a informação chegou corretamente ao destinatário, mas de rastrear *o que a conversação fez*, quais territórios existenciais ela produziu, quais fechou, quais abriu, quais destruiu.

Nessa perspectiva, a conversação não é um atributo do profissional nem uma habilidade que se adquire em treinamentos: é um *campo de forças* que se atualiza em cada encontro de forma singular. O mesmo profissional, com os mesmos recursos, pode fazer nascer um encontro numa tarde e impedir outro na manhã seguinte, tudo a depender do estado do bebê, do estado dos pais, do estado da equipe, do tempo disponível, da temperatura do corredor, do choro de outro bebê ao fundo. A conversação é *situacional e processual*: ela não pode ser protocolada integralmente, porque o protocolo opera com tipos, e cada encontro na UTIN é singular como um floco de neve, irrepetível, efêmero e, ao mesmo tempo, capaz de compor paisagens.

Rolnik (2016, 2018), ao propor o conceito de *corpo vibrátil* como condição de percepção das intensidades do encontro, oferece à comunicação uma dimensão que escapa aos modelos verbais e informacionais: a dimensão do *afeto que circula antes das palavras*. Na UTIN, a mãe que ancora sua mão na abertura da incubadora antes de qualquer palavra, o pai que permanece em silêncio na frente do filho e não

responde quando chamado, a pesquisadora/trabalhadora que percebe que aquele momento não precisa de mediação verbal, todos estão em conversação com o corpo vibrátil, captando e emitindo sinais que o protocolo não registra, mas que o cuidado, quando sensível, sabe ler.

Essa leitura corporal da conversação não nasce espontaneamente, ela se produz na prática, no acúmulo de encontros que ensinaram a perceber antes de nomear, a sentir antes de interpretar. Exige disponibilidade para afetar-se, para habitar a incerteza sem apressá-la em direção a desfechos já conhecidos. É nesse movimento que a conversação nos cuidados paliativos neonatais se inscreve no campo da ética, não porque obedece a normas, mas porque convoca o sujeito que cuida em sua inteireza: sua presença, sua escuta, sua capacidade de se deixar atravessar pelo tempo do outro.

Assim, este delineamento não propõe uma caixa fechada – conversação boa versus conversação ruim –, mas um *mapa de forças* que coexistem e se tensionam no cotidiano da UTIN. A conversação que faz nascer o encontro, a conversação que paralisa e a que o impede são *tendências*, não categorias estanques. O mesmo encontro pode começar se abrindo e terminar paralisado. Uma conversação que impede pode, pelo efeito de um gesto ou de uma pausa, se reabrir. O cuidado cartográfico é exatamente isto: acompanhar os movimentos, sustentar as aberturas, perceber as rupturas e, quando possível, criar condições para que o encontro possa produzir algo que nenhum dos sujeitos, profissional ou família, poderiam prever sozinhos.

4.2 RESSONÂNCIAS AFETIVAS: ENTRE ENCONTROS, CORPOS E PRÁTICAS

Ao lado da conversação, as ressonâncias afetivas emergem como forças micropolíticas que atravessam e reorganizam o campo do cuidado na UTIN. Medo, compaixão, indignação, ternura e delicadeza não se configuram apenas como experiências individuais, mas como movimentos que circulam no coletivo, produzindo tensões, reorganizando condutas e modulando as relações entre equipe, bebês e famílias. Nessa perspectiva, as ressonâncias afetivas participam ativamente da produção do cuidado, influenciando modos de presença, decisões clínicas e formas de aproximação ou distanciamento entre os sujeitos envolvidos no processo.

Rolnik (2016) contribui para essa compreensão ao afirmar que os afetos operam como forças que deslocam e transformam os territórios existenciais. No contexto desta pesquisa, tais deslocamentos tornavam-se perceptíveis na dinâmica do campo: na contração do ambiente diante do agravamento clínico de um bebê, na expansão silenciosa que se segue após uma perda ou, ainda, nas mudanças de tom da equipe quando emoções mais intensas atravessavam o cotidiano do cuidado. Assim, as precipitações afetivas não aparecem apenas como reações emocionais, mas como elementos que reorganizam o próprio modo como o cuidado se produz e se sustenta no interior da UTIN. A compreensão dos afetos como forças que reorganizam práticas e modos de existir encontra raízes no pensamento de Spinoza (2009), retomado por Deleuze (2002) no contexto da filosofia da diferença. Para Spinoza, os afetos não são estados interiores passivos, mas variações na potência de agir do corpo: cada encontro entre corpos pode aumentar ou diminuir essa potência, produzindo alegria ou tristeza como modulações da capacidade de existir e se relacionar. O afeto, nessa perspectiva, é, antes de tudo, um acontecimento relacional que se produz no entre dos corpos em contato e não, como propriedade de um sujeito isolado. Transposta ao cotidiano da UTIN, essa concepção spinoziana ilumina o que se observa nas cenas de cuidado: o encontro entre a mãe que desliza a mão pela portinhola da incubadora e o bebê que repousa sob o calor artificial não é apenas um gesto de afeto no sentido corriqueiro, mas um acontecimento que aumenta ou diminui potências — da mãe, do bebê, da equipe que o testemunha. Do mesmo modo, a reunião de cuidados paliativos, ao comunicar o limite terapêutico, produz ressonâncias afetivas que diminuem potências de agir, convocando a equipe a sustentar, nos gestos e na presença, outras formas de aumento de potência: o acolhimento, a escuta, o tempo oferecido ao silêncio. É nesse sentido que as ressonâncias de afetos se tornam dispositivos micropolíticos do cuidado, não como emoções a serem gerenciadas, mas como forças que atravessam corpos e relações, modulando o próprio campo do cuidar e do morrer.

A morte convoca deslocamentos, o processo de morrer é movimento, o cuidado paliativo também é movimento. A morte em neonatologia abraça o cuidador e os familiares. É um encontro que não alivia, que provoca interações e trocas, que oferece ou gera revisão e novos olhares para quem se coloca em movimento, para quem foge e para quem não foge. Acompanho e sigo acompanhando o processo de morrer, no lugar de pesquisadora/trabalhadora, quando o caminho não é mais

curativo e sim o cuidado na expressão máxima do que pode ser uma potência do viver até morrer.

Entramos naUTIN não pela porta do método, mas pelo movimento dos encontros e dos afetos. Foi ali, entre o som contínuo dos monitores e o silêncio pesado das famílias, que a cartografia seguiu seus movimentos. Não existem respostas, apenas a sensação de que algo pulsa: uma tensão entre vida e morte, cuidado e impotência, palavras e silêncios.

A unidade neonatal é um território marcado por ressonâncias afetivas intensas e experiências desafiadoras, principalmente durante a travessia nos cuidados paliativos, em relação à vida que resta e ao fim de vida. Há uma questão inalienável: os pais terão que passar, ninguém passará por eles. Como fazer o corpo da mãe e do pai sair vivo, ou seja, poder sobreviver diante da iminência da perda — a perda do filho, da alegria, da expectativa, do sono, da fome? Pois o corpo do bebê vai sair morto.

É nesse território que a história de Verô e Liz se inscreve, não como ilustração, mas como analisadora das forças que atravessam o cuidado paliativo neonatal e dos modos pelos quais as precipitações afetivas reorganizam práticas, relações e posições dentro da UTIN.

Verô já tinha uma longa caminhada de internação com sua bebê na UTIN. Liz, além de possuir uma síndrome rara, nasceu prematura. Mãe e filha haviam construído ali um território próprio — feito de presença diuturna, de aprendizados sobre monitores e sinais vitais, de vínculos tecidos no tempo lento da internação. Verô era uma mãe muito presente, que já havia aprendido o que os monitores dizem.

Em um dos dias de acompanhamento, Liz apresentou uma parada respiratória e precisou ser reanimada. A equipe solicitou que Verô aguardasse na sala de pais. Mas Verô pegou uma cadeira e sentou no salão em um local que não atrapalhava a equipe em sua rotina, mas de onde estrategicamente conseguia ver sua filha. A equipe chamou a psicóloga, que avalia essa convocação como uma tentativa de retirar a mãe dali. Ao se aproximar, a pesquisadora/trabalhadora se deparou com mais duas mães que já estavam ao lado de Verô, oferecendo apoio espontaneamente.

Verô não saiu. E sua permanência, silenciosa, estratégica, afetiva, produziu um deslocamento no campo. Esse gesto de deixar a mãe ali, ainda que à distância,

vendo sua filha, reposicionou a relação e reafirmou o bebê como sujeito e a família como parte do cuidado. A equipe não falou sobre isso após a reanimação. Mas algo havia se movido.

Rolnik (2016) descreve o corpo como um território vibrátil, cuja sensibilidade permite captar movimentos sutis do viver, mesmo em situações de extrema vulnerabilidade. O corpo de Verô, naquela cadeira, era exatamente isso: um corpo vibrátil que se recusava a ser deslocado para fora da cena, que insistia em permanecer no campo de visão da filha porque saber, mesmo sem poder intervir, era também uma forma de cuidar.

Merhy (2002) nos lembra que as tecnologias leves — vínculo, escuta, presença — modulam a produção do cuidado de forma decisiva. O que Verô exerceu ali não foi desobediência: foi uma tecnologia leve produzida pelos próprios pais, uma micropolítica do afeto que tensionou os protocolos e convocou a equipe a repensar quem pertence ao espaço do cuidado.

Passados alguns dias, Liz apresentou outra parada respiratória. Dessa vez, a bebê estava em um box reservado, o que dificultou ainda mais a aproximação de Verô. O que se seguiu foi um movimento de vai e vem constante da mãe — a pesquisadora/trabalhadora se posicionou ao lado dela, acompanhando o que estava ocorrendo.

Uma equipe de profissionais se empenhava na reanimação. A mãe em prantos dizia: 'passei a manhã toda com a Liz no meu colo, se acontecer algo não vou aguentar.' A equipe vira o monitor para a mãe não poder acompanhar os números. Ela continua andando pelo corredor, entra na sala dos pais, senta, se levanta, chora, reza. Esse tempo não é medido — são situações se encavalando. (cena de campo — UTIN)

No meio dessas emoções vividas junto com Verô, a pesquisadora/trabalhadora sente a fragilidade, a impotência, o sofrimento. Conhecia aquela mãe há bastante tempo. Pensa na tristeza dela em perder seu bebê. E então, em um curto momento de silêncio entre os vai e vem de Verô à sala de pais, surge um pensamento: perguntar se ela gostaria de falar com seu bebê durante o processo de reanimação.

Na mesma hora ela cessa o choro, se levanta, e eu a acompanho até o box de Liz. Comunico à equipe que estava reanimando — muitas pessoas em volta do berço — e digo: 'pessoal, a mãe veio falar com sua filha.' Verô se aproxima: 'Liz, a mamãe está aqui, fica bem, seja

forte.' Deu uma pausa, e continuou falando com sua bebê. A equipe assentiu e continuou seu trabalho. E aos poucos Liz voltou para sua respiração e seu ritmo cardíaco. (cena de campo — UTIN)

Essa cena não se deixa capturar por nenhum protocolo. Ela acontece no intervalo entre o que pode ser previsto e o que irrompe como necessidade singular. A pergunta que a pesquisadora/trabalhadora fez a Verô não foi planejada, emergiu das ressonâncias dos afetos, da escuta acumulada, do tempo compartilhado. E foi exatamente essa qualidade do gesto que nasce do encontro que a tornou possível e necessária.

Não podemos deixar de mencionar que situações como essa exigem do profissional uma capacidade subjetiva e sensível de perceber o momento clínico, emocional e ético da situação. Poderíamos fazer isso com todas as mães? Essa pergunta não tem como ser respondida. O que se sabe é que, para Verô, foi necessário dizer suas palavras para sua bebê, pois se o desfecho tivesse sido a morte, ela estaria com sua filha até o final.

Despret (2023) afirma que, se não cuidarmos dos mortos, eles morrem de fato. Aqui, num deslocamento dessa proposição, pode-se dizer: se não sustentarmos os vivos em sua necessidade de presença, algo do vínculo também morre antes do tempo. A ética se atualiza no modo como cada profissional sustenta o limite sem retirar dos pais o direito de sentir, perguntar e permanecer.

A contribuição de Rolnik (2016) para compreender as ressonâncias afetivas nos cuidados paliativos é especialmente potente, ao deslocar a noção de relação para o campo das forças que atravessam os corpos. Para a autora, o vínculo não se reduz a um laço afetivo estável, mas é um processo ético de disponibilidade, no qual cada encontro convoca a abertura para ser afetado e para afetar o outro. No contexto da neonatologia, especialmente quando se trata de bebês com doenças ameaçadoras à vida, essa perspectiva amplia a compreensão da prática clínica: o cuidado não acontece apenas na dimensão técnica, mas na capacidade da equipe de sintonizar-se com a vulnerabilidade, os gestos mínimos e os modos singulares de existir do recém-nascido e de sua família.

"Não quero faca nem queijo: quero a fome" (Prado, 1991, p. 23). Trazer a fomee não os instrumentos é uma imagem precisa do que a cartografia exige do

pesquisador: não a neutralidade asséptica³ de quem observa de fora, mas o risco de sentir de dentro. O corpo da pesquisadora/trabalhadora não é suporte neutro do olhar científico; é território vibrátil, no sentido de Rolnik (2016), que registra intensidades, guarda marcas e produz conhecimento a partir do que foi capaz de sentir e sustentar. Cada cena acompanhada na UTIN deixou rastro nesse corpo, não como acúmulo de trauma, mas como sedimentação de uma sensibilidade que orienta as escolhas, os gestos e as decisões no campo.

Essa sensibilidade, porém, não se instala de uma vez. Ela se forma no percurso, nos encontros repetidos com o sofrimento, com a morte, com a alegria improvável que também habita a UTIN. E é nesse percurso que emerge uma pergunta que a cartografia não deixa escapar: o que faço com o que isso faz em mim?

O olho vê, a lembrança revê, e a imaginação transvê. (Barros, 2010, p. 75)

Ao assistir ao filme *Snowflakes* (McGuire, 2024), fui atravessada por uma imagem que não me largou mais. Teagan, a fotógrafa protagonista, dedica sua vida a capturar flocos de neve. Embora todos compartilhem a mesma geometria cristalina, cada floco é absolutamente único, sua forma final depende da temperatura, da umidade, do percurso percorrido até pousar. Nenhum se repete. Nenhum pode ser antecipado. A fotógrafa não controla o floco: ela se dispõe a estar presente no momento exato em que ele cai, com o olhar atento ao que não voltará a existir daquela forma. E é justamente essa disponibilidade radical para o irrepetível que reconheci algo do meu próprio lugar na UTIN.

Também aqui, cada encontro é singular. Cada bebê, cada família, cada cena de cuidado se produz sob condições únicas, variando conforme as ressonâncias afetivas em circulação, o tempo da internação, o momento do luto; como a temperatura e a umidade que moldam o floco em queda, as ressonâncias afetivas moldam os encontros. Não há protocolo capaz de antecipar o que emerge em cada encontro, assim como não há modelo que preveja a forma de cada floco. O que se exigiu de mim, como pesquisadora/trabalhadora, não foi o controle, mas a

³*Asséptica*: no contexto da saúde, refere-se não apenas às práticas de controle de contaminação e manutenção da esterilidade, mas também à produção de ambientes regulados por protocolos técnicos e normativos. Na perspectiva cartográfica, o termo pode ainda remeter às tentativas institucionais de neutralização dos afetos, dos encontros e das intensidades presentes nas relações de cuidado

disponibilidade de estar presente, com o corpo inteiro, com os sentidos abertos no instante em que algo singular se apresenta e, ao ser tocado, já começa a se desfazer.

Reconhecer isso implicou admitir que meu corpo não era suporte neutro do olhar científico. Cada cena acompanhada na UTIN deixou rastro nesse corpo, não como acúmulo de trauma, mas como sedimentação de uma sensibilidade que foi orientando gestos, escolhas e decisões no campo. É nessa encruzilhada entre o sentir e o agir que as ressonâncias afetivas se tornam, para mim, instrumento de pesquisa e de cuidado.

No ambiente da UTIN somos atravessados constantemente por emoções intensas: tristeza, impotência, empatia, compaixão, culpa, amor e angústia. A grande aprendizagem nessa caminhada foi a descoberta da presença, de sentir junto e se afetar com as histórias de dor, perda e resistência.

Lidar com a morte de um bebê é uma experiência transformadora. A pesquisadora/trabalhadora se depara com famílias despedaçadas pelo luto antecipado, profissionais emocionalmente sobrecarregados, ambientes marcados por silêncio, choro, esperança e despedida. Esses encontros transformam o olhar de quem pesquisa sobre a vida e a morte, o tempo e o cuidado.

Rolnik(2016) descreve os afetos não como estados interiores fixos, mas como forças que irrompem nos encontros e atravessam os corpos antes mesmo de encontrarem nome ou forma. É nesse plano, anterior à consciência, anterior à palavra, que o corpo registra o que acontece: contrai, hesita, avança, recua. Na UTIN, esse atravessamento se torna visível nas cenas acompanhadas de modos muito concretos. O corpo do profissional que se aproxima devagar, ajustando o próprio ritmo ao ritmo frágil do bebê, como se algo nele soubesse que a velocidade seria invasão. A mão que se estende com cautela extrema, não como gesto técnico, mas como resposta a uma força que convoca o contato, a presença, o reconhecimento daquela vida. O choro silencioso que atravessa a equipe após a morte de um bebê, sem que ninguém precise dizer nada, porque os corpos já sabem, já carregam, já foram afetados antes de qualquer elaboração.

Esses movimentos não são reações individuais: são efeitos de um campo de forças que circula entre os corpos presentes, reorganizando posturas, ritmos, distâncias e modos de estar. O corpo que se dobra sobre a incubadora não é o mesmo que entrou na unidade no início do turno; algo nele se deslocou, se

reconfigurou no contato com aquela cena. É isso que Rolnik (2016) nomeia como *corpo vibrátil*: a capacidade de ser atravessado pelas intensidades do mundo e de se transformar nesse contato, sem que o processo passe necessariamente pela mediação racional.

A cartografia, nesse sentido, não se limita a observar os afetos de fora, como quem descreve fenômenos externos. Ela os acompanha de dentro, reconhecendo que a pesquisadora também é um corpo que vibra, que se move, que é movido. Sentir como os afetos configuram modos de comunicar e decidir é, antes de tudo, reconhecer que comunicar e decidir também acontecem nos corpos, no tom de voz que suaviza sem que se escolha suavizá-lo, na pausa que se abre porque algo no encontro pede silêncio, na aproximação que se faz possível porque o corpo do outro sinalizou, de algum modo, que havia espaço.

A pesquisadora/trabalhadora que acompanhou Verô nas duas cenas não estava apenas observando: estava sendo atravessada. O pensamento que emergiu de convidar Verô a falar com Liz durante a reanimação nasceu de um afeto acumulado em tempo de presença compartilhada. Merhy (1997) nos lembra que o trabalho vivo em ato se faz em um campo de decisões que nunca são totalmente protocoláveis, exigindo do profissional a ética do encontro e da abertura ao outro, sobretudo quando o inesperado convoca modos sensíveis de cuidado.

Nessa clínica, sustentar-se como profissional não significa blindar-se do sofrimento; significa aprender a habitá-lo sem ser consumido por ele. É nessa tensão que as ressonâncias afetivas se tornam forças de cuidado: não quando é suprimido, mas quando é reconhecido, nomeado e colocado a serviço do encontro. Como aponta a cartografia de Deleuze e Guattari (2002), o pesquisador não está fora do campo, está nele, sendo feito e refeito por ele a cada encontro.

Nesse sentido, a clínica paliativa é também uma clínica da criação. Merhy (2002) nos lembra que as tecnologias leves, como o vínculo, a escuta, a comunicação e a ética, modulam a produção do cuidado de forma decisiva, criando territórios de subjetivação que permitem que cada corpo encontre sua maneira singular de estar no mundo, ainda que brevemente. E que cada profissional encontre, também, sua maneira singular de seguir depois de cada morte, depois de cada despedida, depois de cada Liz.

4.3 NEGOCIAÇÕES VIVAS NO LIMITE DA VIDA: A ÉTICA EM RASURA

Não existe caminho certo para fazer uma coisa errada, nem caminho errado para fazer uma coisa certa. Parafraseando Merhy (2002), existe o caminho que se abre no encontro.

No campo dos cuidados paliativos neonatais, caminhar com a ética exige um deslocamento: do protocolo para o encontro, da norma para a negociação, do instituído para o que ainda está por se fazer. Não se trata de abandonar o rigor, mas de reconhecer que, diante de corpos tão pequenos e de situações tão limítrofes, o rigor precisa aprender a se dobrar, a escutar antes de decidir, a hesitar antes de concluir.

A ética, aqui, não se apresenta como conjunto de prescrições a serem aplicadas em situações-limite. Ela se produz no próprio limite, no calor do encontro, na tensão entre o que é clinicamente possível e o que é humanamente suportável. É prática viva, situada, permanentemente negociada e, por isso mesmo, permanentemente inacabada.

Essa compreensão aproxima-se da proposta de Merhy (2002), que destaca a centralidade do trabalho vivo, as negociações, tensões e pactuações entre profissionais, famílias e tecnologias, e reivindica o uso das chamadas tecnologias leves do cuidado como elementos éticos que organizam a prática clínica. Rolnik (2016) complementa essa perspectiva ao oferecer uma sensibilidade teórica para pensar o sujeito neonatal como um corpo vibrátil, isto é, um corpo sensível às intensidades dos encontros e às micropolíticas do encontro, cuja escuta e reconhecimento tornam-se imperativos éticos numa clínica que respeite a singularidade e os valores familiares.

A bioética, como campo de saber, nasce precisamente dessa tensão. Ao propor princípios como autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, Beauchamp e Childress (2002) oferecem um arcabouço que busca orientar decisões em contextos de alta complexidade moral. Esses princípios não são, contudo, algoritmos, são balizas que precisam ser interpretadas, negociadas e, muitas vezes, colocadas em conflito umas com as outras no interior de cada situação singular. Pessini (2004) aprofunda essa compreensão ao afirmar que a bioética, nos contextos de fim de vida, não pode prescindir de uma escuta sensível ao sofrimento

humano, uma escuta que reconheça, nas margens do curável, a dignidade do que ainda pode ser vivido.

É nessa margem que a tensão se instala. Se a bioética principialista oferece uma gramática para pensar as decisões éticas, ela pode, em certos momentos, permanecer aquém da complexidade micropolítica dos encontros. Merhy (2002) nos lembra que o trabalho em saúde se realiza no encontro vivo entre trabalhador e usuário, e que é nesse encontro, irredutível a qualquer protocolo, que o cuidado se produz ou se fecha. Rolnik (2016), por sua vez, convoca a pensar os afetos não como ruído a ser controlado, mas como matéria ética: o que nos afeta no encontro com o outro é também o que nos orienta, o que nos desloca, o que nos impede de agir por automatismo.

A ética, no campo dos cuidados paliativos neonatais, se produz nos encontros, nos agenciamentos concretos entre corpos, saberes e afetos, e é justamente por isso que a micropolítica, tal como proposta por Rolnik e Guattari (2005), oferece um campo fértil para pensá-la. Se a micropolítica diz respeito às forças que circulam nos encontros, às negociações que se dão no plano das intensidades antes mesmo de se tornarem decisão deliberada, então a ética que dela emerge pode ser pensada como uma disposição de criar a partir do que o encontro convoca, e esse habitar nunca se repete da mesma forma.

Bauman (1997) contribui decisivamente para essa compreensão ao afirmar que a modernidade tentou transformar a moral em código, delegando a experts e protocolos a responsabilidade que, por sua natureza, é incondicional e inalienável. Para o autor, a responsabilidade moral não pode ser cedida, partilhada ou protocolada: ela emerge precisamente onde os códigos falham, no encontro singular com o outro, no peso de decidir sem garantias. Nesse sentido, a ética que se produz no cotidiano da UTIN não é a aplicação de um princípio previamente dado, mas a construção, a cada vez, de um caminhar que reconhece o outro em sua singularidade e vulnerabilidade.

Butler (2015), por sua vez, aprofunda essa compreensão ao propor que a ética emerge da precariedade compartilhada dos corpos. Para a autora, reconhecer que certos corpos são tornados mais ou menos enlutáveis, mais ou menos reconhecidos como vidas que merecem ser vividas e lamentadas, já é uma operação ética e política. Dar conta de si mesmo eticamente, nessa perspectiva, implica reconhecer que o sujeito não é soberano de si, é constituído nas relações, é

opaco a si mesmo, exposto ao outro de um modo que nenhum protocolo pode antecipar. É justamente essa exposição que faz da ética algo que se tece nos encontros e não antes deles.

É nesse horizonte que se inscreve o que aqui se nomeia como ética em rasura, operação que tem seu fundamento filosófico na noção de *sousrature* desenvolvida por Heidegger e radicalizada por Derrida (1973): colocar um conceito sob rasura significa reconhecer sua insuficiência sem abandoná-lo, mantê-lo legível sob o risco, em tensão permanente entre o que já foi inscrito e o que o encontro exige reescrever. Ética em rasura, portanto, não é ausência de princípios, é a disposição de reescrevê-los a cada encontro, sem apagar o que já foi inscrito, mas sem se deixar capturar por ele. É o que se exige, com particular intensidade, quando a vida que está em jogo é a de um bebê ainda não nascido, e quando a mulher que carrega esse corpo carrega também o direito e o peso de escolher.

É nesse entrecruzamento de forças, bioética, micropolítica, afeto e autonomia, que se inscreve a cena descrita pouco adiante.

Há algo no corpo que decide antes da palavra. Uma mulher que carrega um diagnóstico no ventre já sabe, antes de qualquer reunião, antes de qualquer protocolo, o que quer e o que não quer. Cabe à equipe aprender a escutar esse saber, que não vem pelo discurso, mas pelo gesto, pelo silêncio, pela firmeza de quem já atravessou o impensável sozinha.

É precisamente nesse território onde autonomia e vulnerabilidade se encontram sem se resolver, que uma cena se apresenta: uma mãe, um bebê com anencefalia e uma equipe convocada a negociar o que nenhum protocolo havia antecipado.

Uma das cenas que mais intensamente atravessou o campo desta pesquisa foi o atendimento a uma mãe que chegou ao serviço com gestação avançada e diagnóstico fetal de anencefalia, condição incompatível com a vida extrauterina. Ainda no início do pré-natal, havia respaldo legal para orientação e realização da interrupção da gestação; contudo, esse encaminhamento não ocorreu naquele momento, evidenciando rupturas e descontinuidades no percurso do cuidado. Quando chegou ao hospital de referência, a gestação já ultrapassava o limite gestacional adotado institucionalmente para a realização da interrupção sem assistolia fetal. Embora permanecesse amparada legalmente pela possibilidade de

aborto nos casos de anencefalia, não foi possível realizar o procedimento, uma vez que esse serviço não executa a assistolia fetal.

Diante da possibilidade de encaminhamento para outro serviço que realizasse a assistolia, a mãe recuou. Retornou posteriormente, na data programada para indução do parto, já informada de que a bebê poderia nascer com sinais vitais, embora não sobrevivesse por tempo prolongado em razão da malformação incompatível com a vida. Ao chegar ao serviço naquele momento, a mãe trazia consigo não apenas a complexidade da decisão atravessada ao longo da gestação, mas também os efeitos de um percurso marcado por atrasos, limites institucionais, desencontros assistenciais e pela difícil sustentação subjetiva diante da iminência da morte da filha.

O que se seguiu foi um processo marcado por tensões éticas profundas. A equipe multiprofissional foi atravessada por afetos os mais variados, recusa em realizar determinados procedimentos, reflexões sobre questões éticas, medo do desfecho. Como pesquisadora/trabalhadora, percebi que colocávamos nossos preconceitos antes do desejo da mãe. A urgência dela em resolver a situação, que vinha da primeira consulta já esperando internar e realizar a cesárea, revelava, ao mesmo tempo, sua angústia e sua clareza sobre o que queria.

Não quero voltar para minha cidade, é uma cidade pequena, não quero passar mal e ter que procurar o serviço de lá. (fala da mãe/usuária-guia — consulta ambulatorial)

Beauchamp e Childress (2002), ao sistematizarem os quatro princípios da bioética –autonomia, beneficência, não maleficência e justiça –, afirmam que o respeito à autonomia implica reconhecer o direito do sujeito de tomar decisões informadas sobre seu próprio corpo e sua própria vida, mesmo quando essas decisões divergem do julgamento técnico dos profissionais de saúde. No caso dessa mãe, sua autonomia não era abstrata: estava inscrita em seu corpo, em sua história, em sua recusa, e precisava ser reconhecida antes de qualquer intervenção.

Schramm e Kottow (2001), ao proporem a bioética da proteção, deslocam o debate da autonomia individual para a responsabilidade coletiva diante da vulnerabilidade. No contexto dos cuidados paliativos neonatais, essa perspectiva é especialmente potente: tanto o bebê quanto a mãe ocupam posições de vulnerabilidade; o bebê, pela condição clínica incompatível com a vida; a mãe, pelo

sofrimento do diagnóstico, pelo isolamento social e pela ausência de redes de apoio. Proteger essa mãe não significava convencê-la a interromper a gestação, mas garantir que sua decisão fosse sustentada por informação, escuta e acompanhamento contínuo.

Gilligan (1982) e Noddings (1984), ao desenvolverem a ética do cuidado como prática moral relacional, afirmam que a dimensão ética não reside apenas nas decisões tomadas, mas nos modos de presença que as sustentam. Cuidar eticamente dessa mãe implicava responder a ela como ela era com sua história, seus medos, seus preconceitos, e não como a equipe desejava que ela fosse. Isso exigiu da equipe um deslocamento: sair da posição de quem sabe o que é melhor para ocupar a posição de quem acompanha o que é possível.

Na cena acompanhada nesta pesquisa, escutar não se configurou como um ato técnico ou protocolar. Foi um gesto de rasura. A equipe precisou desfazer as inscrições já produzidas sobre aquela mãe, que chegou tarde, a que queria interromper, a que mobilizava desconfortos institucionais para então encontrar, sob essas camadas, uma mulher exercendo sua maternidade dentro das únicas condições que lhe eram possíveis. A conversação, nesse contexto, operou como abertura ética para o reconhecimento de uma experiência que escapava aos enquadramentos prévios.

Sua decisão de seguir com a gestação não representava negação da realidade clínica ou desconhecimento do prognóstico incompatível com a vida. Era, antes, uma forma singular de produzir presença e sustentar um vínculo possível com a filha. Ao escolher continuar a gestação e viver o parto, essa mãe também dizia: esse bebê é meu, e eu escolho como atravessar sua despedida.

Quando a equipe consegue ouvir isso, o cuidado se reorganiza não por protocolo, mas por deslocamento. Algo se reescreveu no encontro.

Após vários encontros e a construção cuidadosa de um campo de possibilidades, feito de conversas, hesitações, silêncios e pequenas aproximações com o irreversível, a família retornou. A bebê Joana nasceu e compôs sua história com a da família durante oito dias, apenas com medidas de conforto, até o óbito. Oito dias que não foram fracasso, nem exceção, foram cuidados em sua expressão mais viva.

Os pais puderam ficar com ela, acompanhá-la, despedir-se. A autonomia da mãe, respeitada e sustentada ao longo de cada encontro, tornou-se a condição ética

de um cuidado que reconheceu tanto a vida breve de Joana quanto a dor legítima de quem a amou. A negociação viva no início da vida não estava nos princípios enunciados, estava no que se abriu quando a equipe aprendeu a hesitar antes de concluir.

A importância de uma coisa não se mede com fita métrica nem com balanças ou barômetros. Pode ser aferida com sensibilidade (Manoel de Barros, *Memórias Inventadas*, 2003).

Há uma voz que, nessas negociações, raramente encontra forma de se pronunciar. Uma presença que não fala pela palavra, mas que o corpo enuncia com o ritmo da respiração, com a tensão dos membros, com o que cede e o que insiste. O bebê. Sua importância não se mede pela duração da vida, nem pelo prognóstico inscrito no prontuário. Ela se afere na sensibilidade de quem se dispõe a reconhecê-lo como sujeito antes mesmo que ele possa reivindicar esse lugar.

Narro a partir do bebê não como um sujeito que fala, mas como um campo de sensações que se expressa. Havia um território anterior, quente, escuro e ritmado, um espaço de continuidade, onde os batimentos cardíacos da mãe marcavam o tempo e as vozes chegavam como ecos, compondo uma paisagem sonora e afetiva. Ali, o corpo se constituía em meio a fluxos, sem rupturas, sustentado por uma ambiência que acolhia e continha.

Em determinado momento, algo se desloca. Uma força irrompe, interrompe essa continuidade. O nascimento acontece, não como escolha, mas como efeito de múltiplas forças que atravessam esse corpo em formação. A passagem não é suave: há luz, ruídos, manipulações, intensidades que invadem. O bebê é deslocado de um território protegido para outro radicalmente distinto — a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Nesse novo território, os sons se amplificam, as luzes incidem, os corpos técnicos se aproximam. O cuidado se produz entre máquinas, mãos e protocolos, ao mesmo tempo que tenta recompor, de outras formas, aquilo que foi interrompido e que precisa ser cuidado. Trata-se de um processo de desterritorialização abrupta, seguido de tentativas de reterritorialização, nas quais o cuidado busca criar condições de sustentação para uma vida que começa em meio à intensidade, à urgência e à instabilidade.

Winnicott (1975), ao propor a noção de espaço potencial, aquele que se abre entre o bebê e a mãe, entre o eu e o mundo, oferece uma lente sensível para pensar

a UTIN não apenas como território técnico-clínico, mas como espaço de transição, onde o vínculo precisa ser continuamente reinventado diante das impossibilidades. O espaço potencial, em Winnicott, é o lugar da experiência cultural, do jogo, do simbolismo e da criação: é onde o sujeito começa a se constituir em relação ao outro. Transposto para o contexto dos cuidados paliativos neonatais, esse conceito ilumina as práticas que os profissionais e famílias constroem para habitar o intervalo entre a vida e a morte: o canto da mãe ao pé da incubadora, o ritual do batismo, o carimbo dos pezinhos, o enxoval de saída da maternidade cuidadosamente escolhida. Esses gestos não são acessórios ou meramente simbólicos, são produções de espaço potencial, formas de sustentar o bebê como sujeito de afeto e de história, mesmo quando a vida se anuncia breve.

Em situações de diagnóstico grave e prognóstico limitado, é compreensível que os pais desejem manter seu filho vivo a qualquer custo. Esse desejo nasce do amor, do luto antecipatório, da esperança que resiste mesmo diante da irreversibilidade clínica. E é precisamente nesse espaço entre o desejo dos pais e os sinais do corpo do bebê que uma das tensões mais delicadas e menos nomeadas do cuidado paliativo neonatal se instala. Há momentos, no entanto, em que esse desejo tão legítimo quanto devastador pode, sem que os pais percebam, sobrepor-se àquilo que o próprio corpo do bebê comunica. O bebê também fala. Não pela palavra, mas pelo ritmo da respiração que não se estabiliza, pela resposta que não vem, pelo corpo que cede onde a intervenção insiste. Escutar essa fala exige uma disposição que vai além do saber clínico; exige a coragem de reconhecer que há um sujeito ali, com seu próprio tempo, seus próprios limites, sua própria forma de dizer o que é possível e o que já não é.

Ao longo desta pesquisa, nas conversas difíceis com as famílias, uma orientação foi se consolidando como prática sensível da pesquisadora/trabalhadora: lembrar aos pais que o bebê é um sujeito e que ele tem seu próprio tempo de resposta. Não como frase de conforto. Não como estratégia comunicacional. Mas como um gesto de negociação viva fundamental: o de restituir ao bebê sua condição de presença, de existência que se pronuncia, para além do desejo de quem o ama e do saber de quem o trata.

Winnicott (1983), ao desenvolver a noção de ser em relação, afirma que o bebê não existe isoladamente, ele se constitui no ambiente que o sustenta. Essa ideia ressoa com o que Deleuze e Guattari (1995) chamam de *intermezzo*: a

existência que não começa nem conclui em si mesma, mas que se produz sempre no meio, entre as coisas, no encontro. O bebê, nessa perspectiva, não é uma unidade fechada que o cuidado apenas envolve, ele é, desde o início, um ser que se faz na relação, atravessado pelas forças do ambiente que o acolhe ou que falha em acolhê-lo.

Mas essa constituição relacional não apaga sua singularidade. Winnicott nos lembra que há algo no bebê que resiste, um ritmo próprio, respostas que não se submetem inteiramente nem ao desejo parental nem ao protocolo clínico. Rolnik (2016) nomeia essa dimensão como corpo vibrátil: um corpo que registra intensidades antes de nomeá-las, que sabe pelo gesto, pela tensão, pelo que cede e pelo que insiste. O bebê fala por esse corpo, e essa fala antecede qualquer palavra, qualquer diagnóstico, qualquer decisão.

Reconhecer isso é mais do que um gesto clínico. É uma negociação viva, o de restituir ao bebê sua condição de sujeito, de presença singular que se pronuncia no encontro, sem ser reduzida ao desejo de quem o ama ou ao saber de quem o trata. Como propõe Winnicott (1975), o ambiente suficientemente bom não é aquele que suprime a singularidade do bebê em nome do cuidado, mas aquele que a sustenta e que deixa espaço para que esse corpo pequeno e frágil siga sendo, à sua maneira, ele mesmo.

É nesse entrelaçamento entre o espaço potencial de Winnicott e o território existencial de Deleuze e Guattari que o bebê emerge não como objeto de cuidado, mas como sujeito de encontro. Uma presença que convoca, que afeta, que reorganiza o campo do cuidado simplesmente por existir, mesmo ainda que brevemente, ainda que em silêncio, mas sempre em expansão.

Noddings (1984), ao afirmar que a ética do cuidado exige responder ao outro como ele é e não como desejamos que seja, oferece um fundamento moral para essa prática. Cuidar eticamente do bebê implica, em alguns momentos, sustentar uma conversa difícil com os pais: a de que o amor não é suficiente para manter um corpo vivo quando esse corpo já comunicou seus limites. Essa conversação não retira dos pais o direito de desejar, ela os convida a ampliar sua escuta para além do desejo.

Schramm e Kottow (2001) lembram que a bioética da proteção inclui proteger o bebê do sofrimento mesmo quando isso contraria o desejo de quem o ama. Há uma dimensão ética incontornável nas decisões sobre limitação terapêutica: a de

que prolongar intervenções quando o corpo do bebê já não tem condições de responder a elas pode significar, paradoxalmente, não cuidar, mas sim impor sofrimento em nome do amor.

Nas conversações neonatais paliativas difíceis, a pesquisadora/trabalhadora aprendeu que nomear o bebê como sujeito, chamá-lo pelo nome, falar sobre ele como alguém que também está vivendo aquela experiência, que também sente, que também tem um tempo, produz um deslocamento importante nos pais. Não retira a dor, não dissolve o desejo de mantê-lo vivo. Mas abre um campo de escuta mais amplo, no qual os pais podem, paulatinamente, incluir na equação aquilo que o bebê também comunica. É nesse campo que as decisões compartilhadas se tornam possíveis não como rendição, mas como forma de amor que aprende a escutar.

Nem sempre, porém, esse campo se abre pelo caminho da palavra. Às vezes ele se abre por um gesto, uma cadeira arrastada para o corredor, um corpo que recusa sair de perto. É nesses momentos que o protocolo encontra seus limites e a ética precisa inventar outro caminho.

Quando a equipe solicitou que Verô aguardasse na sala de pais durante a reanimação de Liz, estava seguindo um protocolo legítimo: preservar o espaço clínico, proteger a mãe de uma cena potencialmente traumática, garantir a eficiência dos procedimentos. Verô, no entanto, pegou uma cadeira e sentou no corredor de onde podia ver sua filha.

Há gestos que não pedem permissão. Que simplesmente acontecem porque o corpo sabe, antes da norma, onde precisa estar. Uma mãe que arrasta uma cadeira para o corredor não está desobedecendo uma regra. Está obedecendo a algo mais antigo, mais profundo, aquilo que nenhum protocolo consegue nomear, mas que qualquer mãe reconhece: a impossibilidade de se afastar quando o filho está em perigo.

Foi uma reivindicação de negociação viva em sua forma mais silenciosa e mais intensa: a de que ela, como mãe, tinha o direito de permanecer próxima à filha, mesmo à distância, mesmo sem intervir. Não havia palavras nesse gesto. Havia um corpo que sabia onde precisava estar, e que, ao não se mover, estava reescrevendo, à sua maneira, o que o protocolo havia prescrito.

A equipe não soube ou não pôde responder a essa reivindicação naquele momento. A *psicóloga* foi chamada para retirar a mãe. Mas, ao se aproximar, a

pesquisadora/trabalhadorase deparou com uma cena que o protocolo não havia previsto: mais duas mães já estavam ao lado de Verô, oferecendo apoio. O cuidado havia se organizado sem a equipe, entre pares, entre mães que sabiam, pelo próprio corpo, o que era estar naquele lugar.

Algo nesse momento havia sido rasurado, não pela equipe, mas apesar dela. O instituído havia sido tensionado não por uma decisão clínica, não por uma diretriz de humanização, mas por três mulheres sentadas num corredor, sustentando juntas o que nenhum protocolo havia ensinado a sustentar. A ética, nesse momento, não estava no que foi dito, estava no que permaneceu, no que não se moveu, no que insistiu em ficar. É o cuidado vivo sendo produzido no encontro (Merhy, 2002); o que aconteceu naquele corredor, a cadeira, as mães, a presença silenciosa, transformou-se em cuidado organizado entre as frestas, nas bordas, nos lugares onde o protocolo não alcança.

Verô era vulnerável, não apenas como a mãe de um bebê grave, mas como mãe-guia que havia construído, ao longo de meses de internação, um saber sobre Liz que nenhum protocolo poderia substituir. Ela sabia ler os monitores. Sabia o que os números diziam. Sabia, com o corpo, quando sua filha estava em perigo. Excluí-la da cena não a protegia, a isolava.

Gilligan (1982) afirma que a ética do cuidado se faz na responsividade, na capacidade de responder ao outro como ele se apresenta, e não como as normas preveem que ele deveria se apresentar. Verô se apresentou como uma mãe que não podia ficar longe. Responder eticamente a isso não era cumprir o protocolo que a afastava, era reconhecer que sua presença, ainda que à distância, era também uma forma de cuidar de Liz.

A história de Verô e Liz era uma história de longa duração, tecida em meses de presença, de aprendizado mútuo, de vínculos construídos no tempo da internação. Desconsiderar essa história em nome de um protocolo de reanimação era, em alguma medida, apagar a narrativa que sustentava aquela relação.

A ética, ou negociações vivas, como a nominamos ao longo da pesquisa, se faz no encontro entrelaçadas aos protocolos, é a negociação que os interroga, quando necessário, a partir da singularidade de cada situação. Não há resposta pronta para a pergunta: Verô deveria ter ficado ao lado de Liz durante a reanimação? O que há é a necessidade de que essa pergunta seja feita pela equipe,

coletivamente, depois do evento, como exercício de reflexão ética sobre o que se faz, como se faz e para quem se cuida.

Como aponta Merhy (1997), o trabalho vivo em ato exige do profissional a negociação viva do encontro e da abertura ao outro, sobretudo quando o inesperado convoca modos sensíveis de cuidado. A ética, nesses contextos, não se encerra em decisões clínicas; ela se tece nas escolhas sensíveis, no tom da voz, na forma de explicar, no tempo dedicado, na cadeira que uma mãe puxa para permanecer perto de sua filha. É nesse território de gestos mínimos que o cuidado paliativo neonatal afirma, a cada dia, sua dimensão mais profundamente humana.

4.4 DO SAGRADO AO CUIDADO: ESPIRITUALIDADE COMO FORÇA MICROPOLÍTICA NA UTIN

Há perguntas que chegam antes de estarem prontas. Chegam como irrupção, como aquilo que Deleuze (2015) chamaria de acontecimento; não o fato em si, mas a força que ele carrega, o deslocamento que provoca em quem é atingido por ele.

Foi numa tarde de apresentação do projeto de pesquisa a um grupo de estudantes de Psicologia que uma dessas perguntas chegou. O espaço era de formação, de escuta, de troca. Um grupo de pesquisadores ainda em constituição, em queo pensamento se fazia coletivo e as certezas eram menos bem-vindas do que as dúvidas. A pesquisadora apresentava o percurso da pesquisa: a UTIN, os bebês, as famílias, a morte que se anuncia antes mesmo de o bebê respirar o primeiro ar. Falava de comunicação, de afeto, de ética. Até que um estudante do quarto ano, ainda no meio da travessia de sua própria formação, levantou a voz com uma afirmação que tinha o peso de uma pergunta: *Acho que seria impossível trabalhar nesse ambiente sem ser espiritualizado.*

O silêncio que se seguiu não era vazio. Era denso, habitado. A pesquisadora sentiu o enunciado pousar no corpo antes de chegar à cabeça, uma daquelas frases que afetam antes de serem compreendidas, que produzem deslocamento antes de produzirem sentido. Rolnik (2016) diria que foi o corpo vibrátil respondendo ao que o campo ainda não havia conseguido nomear.

Porque o estudante havia dito, com a franqueza de quem ainda não aprendeu a conter o que sente, algo para o qual os protocolos e os campos de forças não tinham encontrado palavras. Não se tratava de religião, não se tratava de crença em sentido estrito. Tratava-se de outra coisa, daquilo que sustenta um corpo quando ele

precisa estar presente diante do irrepresentável, daquilo que permite permanecer, sem fugir, quando o que se tem à frente é a morte de um bebê e o desamparo de seus pais.

A fala do estudante não resolvia nada. Mas abria. Abria o que havia permanecido implícito no campo, operando nas dobras das cenas, nas pausas entre as reuniões, nos gestos que a equipe faz sem saber exatamente o porquê, como o padre chamado às pressas para um batismo intraútero, como a mãe que cantava para o filho dentro da incubadora, como a pesquisadora que ficava em silêncio porque sabia que aquele momento não pedia palavra.

A espiritualidade percebeu-se ali, não havia chegado à pesquisa como categoria analítica previamente delimitada; havia chegado como experiência viva. Entrara antes da análise, antes do quadro teórico, antes mesmo de qualquer decisão metodológica. Entrara pelo corpo, pelos afetos e pelas cenas que insistiam em escapar às linguagens exclusivamente técnicas do cuidado. Sua presença produzia certo desconforto justamente porque tensionava um campo historicamente atravessado pela hegemonia da racionalidade biomédica, na qual apenas aquilo que pode ser objetivado, mensurado ou validado cientificamente costuma adquirir legitimidade acadêmica.

Falar de espiritualidade naquele contexto parecia aproximar-se de um território frequentemente silenciado, como se reconhecer sua presença pudesse ameaçar a neutralidade esperada da ciência. Havia um conflito implícito entre a formação técnico-científica, sustentada por protocolos, evidências e explicações fisiopatológicas, e aquilo que emergia nas experiências de sofrimento, finitude e cuidado como necessidade de transcendência, ritual, fé, sentido ou conexão com algo que excedia o saber da ciência. Ainda que a espiritualidade atravessasse cotidianamente familiares, profissionais e pacientes, ela permanecia muitas vezes relegada ao campo do privado, do subjetivo ou do indizível.

A fala do estudante funcionou como linha de fuga em relação à racionalidade biomédica dominante, abrindo espaço para outras formas de compreender o cuidado e a experiência da finitude. Seu gesto produziu uma fissura importante: ao falar da espiritualidade sem constrangimento, ele tornou visível algo que já atravessa silenciosamente o campo havia muito tempo. Não como oposição à ciência, mas como dimensão humana que insiste em permanecer mesmo nos ambientes mais tecnologizados e protocolizados do cuidado.

Guattari e Rolnik (2005) nos lembram que a micropolítica opera justamente nesse plano, no das forças que circulam antes das formas, no das intensidades que atravessam os sujeitos antes de se tornarem discurso. A pergunta daquele estudante era micropolítica no sentido mais preciso do termo: ela não organizava o campo, ela o desestabilizava. E foi nessa desestabilização que algo de essencial pôde emergir. Não como resposta. Como abertura.

Antes de adentrar as cenas que compõem este delineamento, é preciso situar de onde falo em relação ao sagrado e ao espiritual. A cartografia, tal como praticada no campo da micropolítica do trabalho em saúde, exige que o pesquisador não apague sua posição, mas a assuma como parte constitutiva do que se produz no campo (Guattari; Rolnik, 2005; Merhy, 2002). Falar de espiritualidade, nesta pesquisa, não é falar de um objeto distante, observado de fora. É falar de um território que me é íntimo, que me constitui e que, justamente por isso, precisou ser continuamente colocado em análise ao longo do percurso.

Sou atravessada pela espiritualidade, não como crença fixada em dogmas, mas como modo de habitar o encontro, de sustentar presença diante do que não se explica e de reconhecer forças que circulam no trabalho vivo e que escapam ao que a técnica pode nomear. No cotidiano da UTIN, essa dimensão não ficou suspensa fora do campo: ela esteve ali, compondo meu modo de escutar, de me aproximar das famílias, de suportar o peso de acompanhar a morte no início da vida. Reconhecê-la não é um desvio metodológico, é um gesto de honestidade cartográfica, no sentido que Merhy (2002) empresta ao trabalho vivo em ato: aquilo que se produz no encontro nunca é neutro, e o trabalhador/pesquisador é sempre parte do que se engendra.

Nesse momento preciso retomar uma cena pessoal. Sou uma pessoa espiritualizada. Não no sentido de uma filiação religiosa específica, mas no sentido de quem aprendeu e segue aprendendo que o sagrado habita os encontros, os gestos mínimos, o respeito intransigente ao tempo e aos valores do outro. Esse aprendizado não veio apenas dos livros ou da formação profissional. Veio da vida. Acompanhei minha mãe em um percurso de cuidados paliativos, estive com ela nos momentos em que a cura já não era possível e em que o cuidado precisava encontrar outras formas de se dizer. E perdi meu pai de forma súbita sem despedida, sem preparação, sem o tempo que os cuidados paliativos tentam oferecer. Essas duas experiências, radicalmente distintas na forma, me ensinaram

algo que nenhum protocolo alcança: que o modo como alguém é acompanhado nos últimos momentos de vida, ou o modo como sua ausência repentina nos deixa, deixa marcas que reordenam quem somos e como cuidamos.

É com essa história inscrita no corpo que adentro a UTIN como pesquisadora-trabalhadora-psicóloga nos cuidados paliativos. E é por isso que, quando observo uma mãe cantar ao ouvido de seu bebê dentro de uma incubadora, quando acompanho um pai em silêncio diante do filho que parte, ou quando uma mãe me pergunta se uma lágrima sua seria capaz de ressuscitar seu bebê, não sou atravessada apenas pela sensibilidade profissional. Sou atravessada também pela memória de quem já esteve desse lado da perda. O que faço com o que isso faz em mim? Essa é, como afirma Rolnik (2016), a pergunta fundamental da cartografia, e é ela que continua orientando a análise que se segue.

Situar a espiritualidade como importante recorte do delineamento analítico implica, antes, demarcar de qual espiritualidade se fala. Os cuidados paliativos, desde suas formulações fundadoras, reconhecem a dimensão espiritual como parte indissociável do cuidado integral. Ao desenvolver o conceito de dor total (*total pain*), Saunders demonstrou que o sofrimento relacionado ao adoecimento e à finitude ultrapassa os sintomas físicos, envolvendo também dimensões emocionais, sociais e espirituais, ligadas ao sentido da existência, às crenças e às relações significativas (Saunders, 1978).

Puchalski et al. (2009) oferecem uma definição que tem me acompanhado ao longo desta pesquisa e que quero trazer aqui não como citação de autoridade, mas como interlocução. Para a autora, a espiritualidade diz respeito ao modo como os indivíduos buscam e expressam sentido e propósito e ao modo como vivenciam sua conexão com o momento presente, consigo mesmos, com os outros, com a natureza e com o que é significativo ou sagrado. O que me interessa nessa formulação é sua recusa em reduzir a espiritualidade ao religioso. O sagrado, para Puchalski et al. (2009), é aquilo que sustenta sentido, e sentido pode morar na natureza, num vínculo, numa memória, num sistema de valores, numa prática de cuidado. É justamente essa amplitude que torna a definição potente para pensar o que se passa na UTIN: ali, o sagrado aparece onde o sentido está em risco, onde a vida se anuncia breve e onde nenhum protocolo dá conta do que se vive.

É justamente essa amplitude que interessa à cartografia. Não se trata de mapear as crenças ou as práticas religiosas como variáveis a serem catalogadas,

mas de acompanhar como o sagrado, no sentido de Puchalski et al. (2009), emerge nas cenas de cuidado: quando uma mãe recusa interromper uma gestação porque o bebê, ainda que incompatível com a vida, tem uma história a contar; quando um pai permanece em silêncio ao lado do filho sem conseguir tocar, mas também sem conseguir ir embora; quando uma mãe-guia transforma sua própria dor em cuidado para outros pais. Nesses momentos, algo do sagrado se presentifica, sem precisar ser nomeado.

Rolnik (2016) nos ajuda a compreender e acompanhar esse movimento. O corpo vibrátil não registra apenas o que é visível ou dizível, ele capta intensidades que precedem a linguagem, forças que atravessam os encontros antes de encontrarem forma. O sagrado, nesse sentido, não é um conteúdo que se declara, mas uma qualidade do encontro que se sente: a densidade de um silêncio partilhado, o peso de um colo oferecido a um bebê que já não respira, a coragem de uma mãe que organiza um culto dentro de uma UTIN porque precisa fazer algo a mais por seu filho. São intensidades que o trabalho vivo em ato, no sentido de Merhy (2002), não consegue capturar inteiramente pelos protocolos, e é precisamente aí, nessa zona de escape, que a espiritualidade opera como força micropolítica do cuidado.

Essa amplitude do sagrado, que não exige filiação religiosa, mas reconhece em cada pessoa uma busca de sentido que merece ser respeitada, encontra ressonância em uma tradição de pensamento que vem de fora da clínica ocidental, mas que com ela dialoga com precisão. Em *Uma Ética para o Novo Milênio*, Dalai Lama (2000) propõe que a compaixão e a responsabilidade pelo outro não derivam de nenhuma religião específica, mas constituem uma necessidade humana fundamental anterior a qualquer crença, anterior a qualquer protocolo. Para ele, a verdadeira espiritualidade não se define pelo pertencimento a uma tradição, mas pela qualidade da relação que estabelecemos com o sofrimento alheio: a capacidade de reconhecê-lo, de não nos esquivarmos dele e de deixar que ele nos convoque a acompanhá-lo.

Essa perspectiva ilumina algo que as cenas do campo revelaram repetidamente: que, nos cuidados paliativos neonatais, espiritualidade e ética não são eixos paralelos que ocasionalmente se cruzam. São, desde o início, a mesma coisa vista por ângulos diferentes. Quando a equipe recua alguns passos para que uma mãe fique a sós com seu bebê morto nos braços, esse gesto é

simultaneamente ético, porque reconhece o direito daquela mãe ao seu luto, e espiritual, porque reconhece o sagrado daquele vínculo que a morte não desfaz. Quando um profissional pergunta, no meio de uma reanimação, se a mãe quer falar com sua filha, esse ato é simultaneamente clínico, ético e espiritual. Não há como separar.

Dalai Lama (2000) chama atenção para o que nomeia como qualidades internas essenciais ao cuidado do outro: a paciência diante do sofrimento, a generosidade da presença, a disciplina de não impor ao outro o que não lhe foi pedido. Essas qualidades, ele afirma, não se ensinam por doutrina, desenvolvem-se na prática cotidiana do encontro, na disposição repetida de colocar-se diante do sofrimento do outro sem fugir e sem dominar. É exatamente o que a cartografia, com Rolnik (2016), nomeia como disponibilidade para ser afetado: não uma técnica, mas uma postura ética que se constrói no corpo, nos hábitos, na atenção continuamente ofertada.

Há, nessa convergência entre o pensamento de Dalai Lama e a micropolítica do cuidado proposta por Merhy (2002), uma intuição compartilhada: de que o cuidado genuíno não se produz por meio de prescrições, mas por meio de encontros nos quais o trabalhador ou o ser humano, em termos mais amplos, se dispõe a reconhecer no outro uma humanidade que é também a sua. Nos cuidados paliativos neonatais, essa disposição é permanentemente testada. A morte de um bebê desafia qualquer certeza sobre a ordem natural das coisas, sobre o que o cuidado pode e não pode fazer, sobre os limites do saber técnico e da compaixão humana. É diante desse desafio que espiritualidade e ética se revelam inseparáveis: ambas exigem do profissional que ele sustente o encontro mesmo quando não há resposta, que permaneça presente mesmo quando a presença dói, que reconheça o sagrado do outro mesmo quando o seu próprio está sendo colocado à prova.

Essa inseparabilidade atravessa todas as cenas que compõem este delineamento e ressoa no que foi vivido e analisado no delineamento anterior. Quando nos debruçamos sobre a ética como negociação viva no limite da vida, percebemos que ela não se sustenta sem algo que lhe dê fundamento mais profundo: o respeito ao tempo do outro, aos seus valores, ao que é sagrado para aquela família naquele momento singular. Não é possível negociar eticamente sem antes reconhecer que o outro carrega um universo de sentidos que não nos pertence e que precisa ser acolhido antes de ser compreendido.

E a espiritualidade, por sua vez, não flutua no cuidado paliativo neonatal como dimensão etérea ou apartada da prática. Ela se encarna nos gestos, nas palavras escolhidas, nos silêncios sustentados, nas decisões que se constroem junto. Sem uma prática ética que a ancore no encontro concreto, a espiritualidade corre o risco de se tornar recurso individual, consolo privado, e não, força coletiva de cuidado.

Dalai Lama (2000) nos ajuda a nomear esta dobra: ética e espiritualidade são, para ele, duas faces de uma mesma responsabilidade, aquela que nos cabe diante de qualquer ser que sofre, independentemente de crença, protocolo ou hierarquia. No cotidiano da UTIN, encontrei essa responsabilidade muitas vezes sem nome, mas sempre reconhecível: na mão que se estende devagar, na pergunta que espera resposta sem pressa, na presença que permanece quando as palavras já foram todas ditas.

É Despret (2023) quem nos ajuda a ver essa responsabilidade em sua dimensão mais concreta e, ao mesmo tempo, mais perturbadora. Se o Dalai Lama (2000) nos convoca a reconhecer o sofrimento do outro como nossa responsabilidade, Despret vai além: ela nos pergunta o que fazemos com aqueles que já não estão. Para a autora, os mortos não são aqueles que não existem mais, mas aqueles com os quais continuamos a nos relacionar. A questão não é se os mortos existem, é como os portamos, como permitimos que continuem a agir sobre nós e sobre o mundo.

Essa perspectiva desloca radicalmente o olhar sobre a morte nos cuidados paliativos neonatais e ressoa profundamente no que acompanhei no campo. A vida breve de um bebê não se encerra com o óbito. Ela continua operando: nos pais que se tornam guias de outros pais, na mãe que procura a roupa branca que nunca encontrou, mas que precisa existir, no carimbo dos pezinhos que vai para casa quando o bebê não pode ir. São presenças que persistem, relações que a morte não desfaz. É justamente aí, nessa continuidade improvável, que a espiritualidade encontra um de seus territórios mais vivos no cuidado paliativo neonatal.

Articulada à cartografia de Deleuze e Guattari (1995) e à micropolítica do cuidado tal como proposta por Merhy (2002), a espiritualidade deixa de ser uma categoria prévia, ou seja, um item de protocolo a ser avaliado e endereçado, e passa a ser compreendida como acontecimento: uma força que irrompe nos encontros, reorganiza as cenas de cuidado e desestabiliza a linearidade do modelo biomédico.

Não está em um lugar fixo; emerge nos gestos, nos rituais improvisados, nas recusas, nas pequenas escolhas que nenhum protocolo antecipa, no tom de voz de quem comunica um prognóstico, na decisão de perguntar ou não a uma mãe se ela quer falar com seu bebê durante a reanimação. No sentido que Deleuze (2015) empresta ao termo, o acontecimento não se confunde com o fato clínico: é o campo de forças que se atualiza no encontro, produzindo deslocamentos nos modos de sentir, pensar e cuidar, e é precisamente nessas zonas de indeterminação, onde o saber técnico encontra seus limites, que a espiritualidade emerge, não como suplemento ao cuidado, mas como uma de suas dimensões constitutivas.

É desse lugar implicado, situado e em constante análise que as cenas a seguir serão acompanhadas. Assim, a espiritualidade participa da produção do cuidado ao fazer existir sentidos compartilhados, presenças e modos de reconhecimento da vida breve do bebê.

No cotidiano da UTIN, a morte não se apresenta apenas como um desfecho clínico, e foi exatamente isso que o campo foi me ensinando, de forma insistente e as vezes brutal. Ela opera como um analisador das práticas institucionais, no sentido que Lourau (1975) empresta ao termo: aquilo que, ao emergir, torna visível o que normalmente permanece naturalizado, expõe o que estava encoberto pelo funcionamento cotidiano. Diante da iminência da finitude, evidenciam-se tensões que em outros contextos permanecem silenciadas entre a manutenção da vida a qualquer custo e o reconhecimento dos limites do cuidado, entre decisões centradas na equipe e a construção de caminhos compartilhados com as famílias.

A morte opera, age sobre o campo antes mesmo de se concretizar, reorganiza presenças, tensiona relações, expõe o que a rotina havia aprendido a encobrir. Hierarquias que funcionavam como invisíveis de repente se tornam legíveis: quem fala, quem cala, quem é convidado a entrar na sala e quem espera do lado de fora. Silenciamentos que pareciam naturais revelam sua artificialidade, a morte os desnuda. E junto com eles, surgem também as possibilidades para as quais o cotidiano normativo não havia criado espaço para existirem: a abertura ao outro que escapa ao protocolo, o gesto que nenhum manual previu, a presença que se sustenta sem saber ao certo como.

Foi nesse movimento interrogativo, provocado pela presença insistente da morte, que a espiritualidade começou a aparecer no campo. Não como categoria previamente definida. Não como resposta. Mas como pergunta que o próprio campo

fazia e que a pesquisadora se via obrigada a acolher sem pressa de resolvê-la: *o que sustenta o cuidado quando a cura já não é possível?* O que mantém um profissional presente, implicado, disponível a afetar e ser afetado, quando não há mais nada a oferecer além da própria presença? O que permite que uma mãe cante para o filho dentro de uma incubadora, que um pai permaneça em silêncio sem saber ao certo o que esse silêncio significa, que uma equipe reorganize sua rotina para que uma família possa ter tempo?

Essas perguntas não encontravam resposta nos protocolos. Encontravam-na, sim, nas dobras do cotidiano, naquilo que Deleuze (1991) chamaria de interioridade produzida pelo encontro com o exterior, o lugar onde normas e experiências se curvam uma sobre a outra e produzem algo que não estava previsto em nenhuma das duas. Foi nessas dobras que a espiritualidade foi se tornando visível como dimensão do cuidado, não apesar da morte, mas por causa dela. Convocada por ela.

E essa pergunta se intensifica quando o que está em jogo não é apenas a morte, mas a morte no lugar errado, antes do tempo, antes da experiência de viver.

No curso esperado da vida, os avós morrem, depois os pais e então os filhos, uma sequência que atravessa imaginários culturais, poéticos e filosóficos sobre a ordem do existir. Ariès (2012) já havia mostrado como a modernidade foi progressivamente deslocando a morte para o campo técnico e institucional, retirando-a do cotidiano e silenciando sua dimensão simbólica. Na UTIN, no entanto, esse silêncio não se sustenta, porque a morte que ali acontece é duplamente dissonante: é morte institucionalizada e morte fora de ordem. Ali, ela pode anteceder a própria experiência de viver, desorganizando sentidos, expectativas e narrativas familiares que sequer tiveram tempo de se formar.

É nesse descompasso entre o esperado e o vivido que se inscreve a experiência dos pais, e também a minha, como pesquisadora que acompanhou esse território. Lidar com uma ruptura que desafia não apenas o curso da vida, mas os modos de compreender, sustentar e significar o cuidado, convoca tanto as famílias quanto os profissionais a inventarem respostas que nenhum protocolo antecipa. É aí que a espiritualidade reaparece não como consolo fácil, mas como território de produção de sentido diante do que resiste à explicação.

Li em algum lugar que a morte é ausência. Mas ela estava ali, quente, viva no choro da mãe, presente no colo que não se abria para soltar. Não havia ausência

nenhuma, havia uma presença densa demais para caber em palavras. Fui atravessada por isso não como observadora que registra à distância, mas como corpo que sente antes de compreender, que é afetado antes de nomear. A cartografia me ensinou que algumas perguntas não pedem resposta, existem para serem feitas, para manterem o campo em movimento. E é justamente aí, nesse intervalo entre o que se sente e o que ainda não se sabe dizer, que o campo fala.

Em um dia desses na UTIN, sou atravessada por uma cena difícil. Algo que escapa ao protocolo, que tensiona o lugar do trabalhador/pesquisador e convoca afetos. Uma experiência que, embora vivida por mim, não é só minha, reverbera em tantos outros que habitam esse mesmo campo de cuidado. Uma mãe com seu bebê morto no colo, em prantos, perguntou: *"não tem mais nada que se possa fazer?"* Fico em silêncio. A mãe continua: *"uma lágrima de uma mãe é capaz de ressuscitar o bebê dela? Eu sabia que essa criança não seria minha, desde antes de descobrir o problema no coração dela, eu sabia que não levaria meu bebê em meus braços vivo para a casa"*.

O tempo parece suspenso. Não há procedimentos a serem realizados, nem palavras que deem conta daquele encontro. O que se sustenta ali é outra ordem de cuidado, feita de silêncio, de presença e de uma escuta que não se apoia apenas no que pode ser dito.

Nesse momento, algo da espiritualidade se insinua, não necessariamente nomeada, mas vivida na forma como aquela mãe sustenta o filho em seus braços, como se ainda houvesse ali um vínculo que não se rompe com a morte. Há um gesto de permanência, de sentido, que escapa à lógica clínica e convoca os profissionais a habitarem esse espaço com respeito, delicadeza e abertura. Nessa direção, Despret (2021) propõe pensar os mortos não como ausências absolutas, mas como presenças que continuam a afetar e a compor a vida daqueles que permanecem. Aquele bebê já não existia no sentido clínico, mas a mãe continuava em relação com ele, sustentando um laço afetivo e simbólico que demanda reconhecimento e acolhimento por parte da equipe. Seguindo com a cena, o silêncio do pai também se faz presença, ocupa o ambiente após o óbito. Ele não ocupa o espaço com palavras, mas sustenta, à sua maneira, aquele momento permanecendo próximo, acompanhando com o olhar, compondo com a mãe um modo singular de estar junto diante da perda. Nesse silêncio não há ausência, mas uma forma de expressão que escapa à linguagem verbal. Algo que também pode

ser compreendido como dimensão da espiritualidade: na medida em que sustenta o vínculo, o reconhecimento daquela vida e a experiência de despedida.

A mãe segura o bebê junto ao peito e, em voz baixa, sussurra palavras de carinho dirigidas a ele. Não há um pedido explícito de oração, tampouco uma referência direta a uma religião. Ainda assim, algo se produz naquele encontro: um tempo suspenso, um cuidado que se faz presença. A equipe recua alguns passos, respeitando o gesto e o momento da família. Nesta cena, a espiritualidade não aparece como prática formal, mas como força que organiza o encontro dos pais-guia com o bebê morto, sustenta o vínculo e permite a elaboração da despedida.

Como o trabalhador, ao presenciar uma cena como essa, poderia se manter imune ao sofrimento? Sustentar-se como profissional diante da pergunta de uma mãe se sua lágrima não seria capaz de ressuscitar seu bebê convoca um limite que não é apenas técnico, mas profundamente humano. É nesse intervalo, entre o que pode ser explicado e o que só pode ser acompanhado, que a espiritualidade se insinua como abertura para a produção de sentidos frente ao que não se deixa capturar integralmente pelo saber técnico.

Nesse ponto, a reflexão de François de La Rochefoucauld⁴ nos ajuda a tensionar os limites do olhar: "nem o sol nem a morte podem ser olhados fixamente". Se, por um lado, a ciência avançou na produção de saberes sobre o sol, descrevendo sua composição, sua massa e seus movimentos, por outro, a morte permanece como uma experiência que resiste à objetivação, insistindo como campo de indeterminação no cuidado (apud Chagas, 2016). É nesse território que o profissional se encontra, e é aí que a espiritualidade opera.

Aguiar (2023) sustenta, na literatura, que pequenos gestos podem ser enormes: oferecer o colo, vestir o bebê, guardar uma mecha de cabelo, fazer o carimbo dos pezinhos, chamar pelo nome que os pais escolheram. Esses gestos são modos de inscrever aquela vida em uma história, de dizer que aquele bebê existiu e pertenceu a uma família. Nem sempre é possível saber, de antemão, o que um gesto vai produzir. O batismo chegou ao campo assim: ora como alívio, ora como ruptura, ora como pergunta sem resposta. São gestos que, no sentido que Puchalski et al. (2009) emprestam ao sagrado, sustentam o sentido quando ele está em risco, quando a linguagem clínica já não alcança o que a família precisa

⁴LA ROCHEFOUCAULD, François de. *Máximas*. Tradução de Jônatas Batista Neto. São Paulo: Nova Cultural, 1996, Máxima 26. (Originalmente publicado em 1665).

atravessar. Foi nesse território, o dos rituais que evidenciam a passagem de uma vida breve, que o batismo se mostrou como uma das práticas mais densas e mais complexas que acompanhei no campo: não apenas como sacramento religioso, mas como gesto carregado de múltiplos sentidos, capaz de provocar reações diversas e revelar as tensões entre o tempo da instituição e o tempo das famílias.

Mais do que uma prática de natureza religiosa, o batismo se compõe como um gesto carregado de sentidos múltiplos e nem sempre convergentes: para alguns pais, é acolhimento e proteção; para outros, chega como anúncio abrupto de um desfecho que ainda não estavam prontos para nomear. É nessa ressonância dos afetos, entre o gesto de cuidado e o peso do que ele carrega que o batismo se revela analisador singular das tensões que atravessam o cuidado paliativo neonatal.

Nesse contexto, observa-se que, em alguns casos, esse gesto pode produzir efeitos de suspensão, como se a abertura para outras possibilidades fosse momentaneamente interrompida, convocando os pais a se confrontarem com a finitude de forma abrupta. No entanto, a temporalidade da morte não se apresenta de forma linear ou previsível: pode tanto se anunciar como iminente quanto se prolongar de maneira inesperada, tensionando os sentidos inicialmente atribuídos a essa oferta.

O que o campo foi mostrando é que não há uma resposta única para o batismo, e talvez seja exatamente aí que resida sua potência como analisador. Há pais que, diante da oferta, escolhem realizar o ritual imediatamente, como se precisassem inscrever aquela vida no sagrado antes que o tempo se fechasse. Há outros que dizem que vão batizar quando o bebê estiver em casa, e nessa frase há uma recusa, mas também uma esperança, um modo de sustentar a vida como possibilidade. Colocar os pais diante dessa escolha é, ao mesmo tempo, um gesto de cuidado e uma convocação para olhar de frente o que ainda não conseguem nomear. Nesse vai e vem, entre a morte e a vida, entre o ritual e a espera, as famílias vão encontrando seus próprios modos de habitar o impossível.

Foi nesse mesmo território, o da espiritualidade como agência das famílias e não apenas como oferta da equipe, que uma cena surpreendeu de forma particular. Uma mãe que já havia passado um longo tempo com seu filho internado na UTIN me procurou com uma proposta que não estava em nenhum protocolo: ela queria organizar um culto ecumênico dentro da unidade, trazendo pastores de sua convivência para estar com todos os pais daquele espaço. Ao ouvir, não vi algo que

impedisse a proposta dessa mãe e fui conversar com a enfermagem, que autorizou. Participei do culto. E foi ali, naquele espaço improvisado no espaço dos pais, que algo do que a espiritualidade pode ser no cuidado paliativo neonatal se mostrou com uma clareza que nenhum conceito havia alcançado antes.

Fiz uma reflexão frente a esse pedido: qual a importância de trazer profissionais de fora do HU, se o HU conta com a capelania? Ao acompanhar o processo, fui percebendo que a resposta estava na própria origem do gesto. Essa necessidade não surgiu de uma lacuna institucional, surgiu do corpo de uma mãe que queria fazer algo a mais pelo seu filho em situação grave e pelos outros que habitavam aquele mesmo espaço. E há uma diferença micropolítica fundamental aí, que Merhy (2002) ajuda a nomear: o trabalho vivo não se faz por delegação, ele emerge do encontro, da necessidade que pulsa em quem vive aquela situação de dentro. A capelania é uma oferta da instituição. O culto ecumênico dessa mãe foi outra coisa: foi agência, foi cuidado que nasce do sofrimento e o atravessa, foi uma mãe que não esperou ser cuidada para começar a cuidar. Ao fazer isso, ela não apenas buscou o cuidado espiritual que fazia sentido para si, ela o estendeu a todos os outros pais, transformando sua dor em partilha e seu gesto individual em força coletiva.

Há algo nessa cena que me acompanha desde que a vivi. O tempo na UTIN é medido em dias de internação, em evoluções clínicas, em plantões. Mas essa mãe me mostrou que existe outro tempo, o das memórias vivas, o das histórias que continuam sendo tecidas muito depois do óbito, o do cuidado que se prolonga porque alguém decidiu que a dor podia virar partilha.

Ela me disse, em um dos nossos encontros: *“descobri que havia espaço para o agir, mesmo no limite da vida. Aprendi que conforto não é apenas ausência de dor, mas presença de cuidado. E, de frente com a morte, houve uma espécie de renascimento em mim: percebi que podia transformar a dor em partilha”*.

Essa fala me atravessou e continua me atravessando. É por isso que a nomeio como usuária-guia, que produziu no campo do vivido. Ela passou um longo tempo com seu filho internado na UTIN. Acompanhou outros pais que chegavam àquele espaço sem saber o que os esperava. Trouxe sua experiência como mapa possível para quem ainda não conhecia o território. Compreendeu, na própria pele, que, mesmo quando não há cura, existe cuidado, que, mesmo quando há finitude, ainda há vida, que, mesmo quando a despedida é inevitável, o vínculo não se

desfaz. E encerrou com uma frase que carregou: *"meu filho me ensinou isso: é por ele que sigo guiando"*.

Essa cena convoca a pensar, com Certeau (1994), a diferença entre estratégias e táticas. A oferta institucional da capelania constitui uma estratégia, um dispositivo previsto, organizado, localizado dentro das fronteiras do serviço. Já o gesto dessa mãe configura uma tática: uma ação que se aproveita de uma brecha, que faz uso do espaço institucional de um modo não planejado, inserindo na UTIN uma forma de cuidado espiritual que parte de dentro da experiência, não de cima de um protocolo. A diferença não é de conteúdo religioso, mas de origem e de agência: uma vem da instituição, a outra vem da vida. E é precisamente essa origem, o sofrimento transformado em cuidado coletivo, que confere a esse gesto sua potência micropolítica.

E é exatamente nesse movimento, o do cuidado que se reinventa porque a experiência rasura o que estava escrito, que uma última cena se impõe. Não quis deixá-la de fora, porque ela carrega, de forma singular, tudo o que este delineamento foi tentando nomear: a espiritualidade como força que atravessa e reorganiza o cuidado, o tempo que não se mede em dias, o vínculo que a morte não desfaz, e a trabalhadora/pesquisadora que não consegue e não quer se manter do lado de fora.

Acompanhei, no percurso desta pesquisa, uma mãe de três filhos, gestante do quarto. Sua primeira filha havia falecido aos dois anos de idade, uma perda que ela não trazia como passado encerrado, mas como memória inscrita no corpo, presente em cada fala, em cada silêncio, em cada expectativa que ela construía e desconstruía em relação ao bebê que chegava. Naquele momento, essa gestação estava marcada pelo diagnóstico de anencefalia, condição incompatível com a vida extrauterina. Uma vida que já se anunciava breve antes mesmo de começar.

No início da gestação foi proposto pela equipe médica a interrupção da gestação. Ela se recusou e seguiu com a gestação. Foi atendida no ambulatório que acolhe os familiares que descobrem em algum momento da gestação que o bebê é incompatível com a vida. Antes do parto, foram realizados vários atendimentos.

Entre o que era sustentado por ela, a crença na possibilidade de vida, e o que a equipe, pouco a pouco, buscava apresentar, abria-se um campo de tensão. O real não se impunha de forma abrupta, ia sendo bordejado, na medida em que essa mãe podia, ou não, se aproximar dele. Nos atendimentos, médica e

pesquisadora/trabalhadoracompunham esse movimento, não como portadores de uma verdade a ser dita, mas como presença que acompanhava a difícil aproximação com a possibilidade de perda.

Foi nesse contexto que surgiu o convite para que conhecessem a maternidade. Os pais aceitaram. Percorremos juntos os espaços: o setor de internação, o alojamento conjunto, o centro obstétrico, a unidade de cuidado intermediário neonatal (UCIN) e a unidade de tratamento intensivo neonatal (UTIN). Cada ambiente não era apenas apresentado, mas experimentado, como se, ao caminhar por eles, algo do que viria pudesse começar a ganhar contorno.

Durante a trajetória de reconhecimento da maternidade, ela mencionou, quase de passagem, que não havia comprado nada de enxoval. Essa frase pousou em mim de um jeito que não consigo explicar apenas racionalmente; ela dizia algo sobre o modo como essa mãe habitava a gestação: entre o nascimento e a morte, sem saber ainda para qual dos dois se preparar, ou talvez se preparando para os dois ao mesmo tempo. São essas impressões que o corpo do trabalhador registra antes da palavra chegar.

Quando nos encontramos novamente, já na internação hospitalar, ela havia se movido. Tinha conseguido comprar uma saída de maternidade. Me contou que procurou muito por roupas brancas e não encontrou. A única coisa branca que conseguiu foi uma manta. Havia ali um desejo que não se explicava inteiramente, mas que precisava ser acolhido. Algo naquele branco que ela buscava dizia respeito ao sagrado, no sentido de Puchalski et al. (2009): aquilo que sustenta sentido quando o sentido está em risco. Sem pensar muito, perguntei se ela gostaria que eu verificasse se o hospital tinha um macacão branco para oferecer. Ela aceitou. E eu fui procurar não como protocolo, mas como gesto, como resposta ao que o encontro estava pedindo.

Saí a procura do macacão branco. E encontrei.

Esse gesto pequeno, que não havia sido planejado, que emergiu do encontro, me parece um dos mais precisos exemplos do que Certeau (1994) chamaria de tática: uma resposta que se inventa no calor da situação, que habita o espaço institucional de outro modo, que faz do hospital um lugar onde o sagrado de uma mãe pode ser acolhido sem precisar ser explicado. Não ofereci o macacão branco porque havia uma diretriz que mandava fazê-lo. Ofereci porque o encontro pediu e

porque eu estava atenta o suficiente para escutar o que não havia sido dito em palavras.

Essa mesma atenção foi o que me permitiu ouvir, nas vezes em que o batismo apareceu nas falas dessa mãe, algo que ia além de uma solicitação religiosa. Ela dizia, com uma simplicidade que carregava muito peso: *"batizei todos os meus filhos"*. Não era um pedido direto, era uma afirmação de identidade, de continuidade, de pertencimento. Esse bebê que chegava com o tempo contado precisava, para ela, ser inscrito na mesma história dos outros. Não sei dizer exatamente o que me moveu, talvez o tempo que já havíamos passado juntas, talvez a atenção que a cartografia exige do pesquisador que se deixa afetar. Nessa ocasião perguntei se ela gostaria de iniciar o batismo intraútero.

Confesso que não sabia se isso era possível, mas alguma coisa eu daria conta de fazer. Sabia que era dia do padre no hospital e a família era católica. Acionei o padre e ele prontamente disse que poderia iniciar o batismo. Fizemos uma cerimônia na sala de atendimento médico: eu, o padre, os pais — e um biombo, no outro lado do qual alguns médicos continuavam seu serviço. O bebê nasceu e sobreviveu por cincodias, apenas nos cuidados básicos: alimentação, higiene e condutas médicas para alívio da dor. O padre retornou após o nascimento e concluiu o batismo. Os pais permaneceram todos os dias com sua Vitória.

O que aconteceu a seguir é uma das cenas que carrego com mais força desse percurso. Reunimo-nos na sala de atendimento médico: eu, o padre e os pais. Do outro lado de um biombo, alguns médicos continuavam seu trabalho; a rotina hospitalar seguia seu curso, indiferente ao que se produzia ali a poucos metros. E ali, naquele entre sagrado e técnico, entre a vida que ainda não havia chegado e a morte que já se anunciava, foi feita uma cerimônia. Pequena, improvisada, profundamente real.

Penso em Certeau (1994) nessa cena: o biombo como fronteira tática, o espaço institucional habitado de outro modo, o sagrado que se instala onde não estava previsto. Não foi a instituição que ofereceu aquele batismo, foi o encontro que o produziu, a escuta que o tornou possível, a disponibilidade de um padre, de uma pesquisadora/trabalhadora e de pais, especialmente a mãe, que precisavam inscrever sua filha em uma história maior do que o prognóstico permitia.

O sagrado dessa família não era a cura, era a Vitória reconhecida como filha, batizada como os irmãos, nomeada e amada dentro do tempo que teve. O sagrado

era o respeito à sua existência breve como existência plena. E foi o cuidado encarnado em um macacão branco, em um batismo improvisado entre um biombo e uma rotina hospitalar, em uma presença que não se retirou, que sustentou esse sagrado quando a medicina já havia dito o que podia dizer.

Ao atravessar todas essas cenas, a mãe com o bebê morto no colo, o pai em silêncio que não conseguia ir embora, a mãe-guia que transformou sua dor em presença para outros, o batismo improvisado entre um biombo e uma rotina hospitalar, percebo que a espiritualidade não apareceu como categoria a ser avaliada. Ela apareceu como força. Manifestou-se em falas que evocavam continuidade e passagem, em silêncios que sustentavam mais do que qualquer palavra, em gestos mínimos que inscreviam uma vida breve em uma história maior. Operou, como fui aprendendo ao longo do campo, como força micropolítica, deslocando o cuidado do centro biomédico para o território do encontro, da escuta, do reconhecimento.

Não saio dessas cenas com respostas. Saio com a certeza de que a espiritualidade, no cuidado paliativo neonatal, não é um item de protocolo nem um suplemento ao cuidado técnico, a espiritualidade é uma de suas dimensões constitutivas, presente onde o saber técnico encontra seus limites e onde o que resta é a qualidade da presença que se sustenta. CicelySaunders (2005), que dedicou a vida a construir o campo dos cuidados paliativos, dizia que cada pessoa importa até o último momento de sua vida. Acompanhei isso de perto, e posso dizer, com a mesma convicção que ela, que o sagrado de cada família que passou pela UTIN merece ser sustentado com o mesmo respeito intransigente com que gostaríamos que o nosso fosse.

É atravessada por esses campos de forças, feitos de conversações, afetos, silêncios, espiritualidade, ciência, ética, morte e cuidado, que esta pesquisa se encaminha para seus movimentos finais. Não como encerramento definitivo, mas como continuidade das experiências que insistem em permanecer reverberando no corpo e na escrita. É desse território vivo, marcado por encontros e deslocamentos, que este delineamento se despede e que as considerações finais começam.

5 NOTAS SOBRE O CUIDAR: RETOMAR, RECOMEÇAR — O CUIDADO QUE INSISTE

VELHA E LOUCA

*Pode falar que não ligo
 Eu tô ficando velha
 Eu tô ficando louca
 Pode avisar que eu não vou
 Eu tô na estrada
 Eu nunca sei da hora
 Eu nunca sei de nada
 Nem vem tirar meu riso frouxo
 com algum conselho
 Que hoje eu passei batom vermelho
 Eu tenho tido alegria como dom
 Em cada canto eu vejo o lado bom...*

Compositor: Maria Luzia d. A. B. P. de Magalhães

Escolhi essa canção porque ela diz o que eu não saberia dizer de outro modo e porque me peguei nela de um jeito que não esperava. Uma voz que recusa o conselho, que está na estrada sem saber a hora, que passa batom vermelho e segue, essa voz também me pertence, ainda que eu só a reconhecesse con(ciência) agora, ao chegar neste último movimento da escrita.

O batom vermelho da canção não é detalhe. É gesto. É a afirmação deliberada de que a vida continua sendo vivida, mesmo quando se trabalha todos os dias com a sua finitude. Ao final de uma tese sobre morte.

A pesquisa começou onde costuma começar o que é real: no meio. Não havia começo limpo, nem método que precedesse a experiência. O campo foi se abrindo à medida que era habitado, e o que se buscava — os modos de cuidar diante da morte no início da vida — só se revelou porque foi possível deixar-se afetar. Como propõe Rolnik (2016), a pergunta que atravessa toda investigação cartográfica não é apenas metodológica, mas ética: *o que faço com o que isso faz em mim?* Esta pesquisa é, entre outras coisas, uma tentativa de habitar essa pergunta.

Habitar essa pergunta significou acompanhar, sem antecipar. Significou reconhecer que o conhecimento produzido aqui não preexistia ao campo — ele emergiu dos encontros, das cenas, dos afetos que circularam entre pesquisadora,

bebês, famílias e equipe. A cartografia, nesse sentido, não foi apenas escolha metodológica: foi posição ética diante do que se pesquisava. Uma disposição de não capturar a experiência em categorias fechadas, mas de seguir seus rastros enquanto ela ainda pulsava.

O que o campo ensinou não cabe inteiramente em palavras. Mas o que foi possível inscrever aponta para algo fundamental: a comunicação, o afeto, a ética e a espiritualidade não são dimensões paralelas do cuidado paliativo neonatal. São uma única trama, que se expressa de formas diferentes em cada encontro, em cada bebê, em cada família. Separá-las é um recurso analítico — vividas, elas são inseparáveis. Estão no mesmo gesto com que a enfermeira ajusta a luminosidade da incubadora, a médica sustenta o silêncio depois de uma má notícia, a mãe canta para o filho que parte. Cuidado, técnica, ética e espiritualidade acontecem juntos, ou não acontecem.

E há também o que resistiu a ser ensinado. O que a cartografia acompanhou, mas não capturou inteiramente. O choro que não encontrou testemunha. A despedida que aconteceu rápido demais. A reunião de cuidados paliativos que terminou antes que os pais pudessem organizar o que sentiam. Esses fragmentos também fazem parte dos resultados — não como falhas da pesquisa, mas como evidência de que há sempre algo que escapa e que esse escape é constitutivo do próprio cuidado.

Eu sei que a gente se acostuma. Mas não devia. (Marina Colasanti, 1996).

Os versos acima atravessam este trabalho como uma advertência necessária. No cotidiano da UTIN, há um risco permanente: o de se acostumar. Acostumar-se ao choro das famílias, ao silêncio depois da morte, à reunião de cuidados paliativos que se repete, à incubadora vazia. A cartografia, ao exigir presença e implicação, funcionou como antídoto a esse entorpecimento — não porque evita o sofrimento, mas porque não permite que ele passe sem ser sentido, pensado, inscrito. Não se trata de cultivar a dor, mas de não deixar que ela se torne ruído de fundo, normalizada pela repetição.

A pesquisa aponta que a sustentação do cuidado paliativo neonatal exige deslocamentos institucionais: da centralidade exclusiva na cura para a valorização da qualidade da vida que se esvai, da fragmentação das práticas para a construção

de redes, da atuação individual para a corresponsabilização coletiva. Tais movimentos não se produzem sem tensões, mas revelam a potência instituinte presente nos pais e nas equipes quando há espaço para escuta, reflexão e construção conjunta.

Do ponto de vista teórico-conceitual, este trabalho contribui ao articular cartografia, saúde coletiva, psicologia hospitalar e cuidados paliativos neonatais, ampliando a compreensão do cuidado como prática ética, estética e política. No plano prático, oferece subsídios para a reflexão das equipes, o fortalecimento das diretrizes institucionais e a consolidação de práticas alinhadas aos princípios do SUS. A psicologia hospitalar emerge, nesse percurso, não como especialidade auxiliar, mas como eixo transversal — presente na mediação de sentidos, na sustentação da escuta qualificada, no manejo dos afetos da equipe e na construção compartilhada de decisões em contextos de alta complexidade.

Evidencia-se, ainda, a relevância de reconhecer e legitimar a dimensão espiritual como parte constitutiva do cuidado — não como prática religiosa, mas presente nos modos como pais e profissionais significam, sustentam e atravessam o processo de morrer. Práticas como a construção compartilhada de planos de cuidado, a oferta sensível de rituais — como o batismo — e a garantia de tempo e espaço para despedidas configuram-se como gestos que ampliam a clínica e qualificam o cuidado ofertado. Nessa direção, Dalai Lama (2000) nos lembra que a compaixão não deriva de nenhuma religião específica, mas constitui uma necessidade humana fundamental — anterior a qualquer protocolo, anterior a qualquer saber técnico. Nos cuidados paliativos neonatais, quando a equipe sustenta a presença de uma mãe ao lado do filho que parte, o gesto não precisa de justificativa clínica: ele é simultaneamente ético e espiritual, e é suficiente em si mesmo.

Nem o sol nem a morte podem ser olhados fixamente. (François de La Rochefoucauld (1996).

É nesse intervalo — entre o que pode ser explicado e o que só pode ser acompanhado — que a espiritualidade se insinua, não como resposta, mas como abertura para o que não se deixa capturar inteiramente pelo saber técnico. E é também ali que o profissional se encontra: não como detentor de certezas, mas como presença implicada no campo. Sustentar o não saber, o não controle, a

experiência do limite — esses são gestos ao mesmo tempo clínicos, éticos e profundamente humanos. Não falhas do cuidado, mas sua expressão mais viva.

A pesquisa sinaliza, ainda, a necessidade urgente de criar espaços institucionais de apoio aos trabalhadores. O enfrentamento cotidiano da morte e do sofrimento mobiliza afetos que não podem ser silenciados sem custo. O corpo do cuidador também é um corpo vibrátil (Rolnik, 2016): ele registra, é atravessado, acumula o peso do que testemunha e precisa de lugar para elaborar. Ignorar essa dimensão é produzir, silenciosamente, o adoecimento de quem sustenta o cuidado. Sustentar o cuidado paliativo neonatal implica, portanto, cuidar também de quem cuida — promovendo espaços de escuta, supervisão e elaboração coletiva das experiências vividas.

Fui atravessada por muitas coisas ao longo do percurso. Coisas que o mundo costuma chamar de insignificantes — ruídos que chegam sem ser pedidos, certezas alheias que tentam nomear o que você faz e o que você sente, palavras que deslizam antes mesmo de pousar. Essas coisas passam, deixam marcas, mas não ficam.

O que fica tem outro peso. A morte de bebês que mal haviam chegado. O choro de mães que não conseguiam soltar o colo. O silêncio de pais que ficavam de pé, imóveis, diante da incubadora, como se parar fosse a única coisa que ainda podiam fazer. O cansaço da equipe, o peso de saber e ainda assim continuar. Esses atravessamentos não são insignificantes — são potentes, são constitutivos, são da ordem do que transforma quem se coloca em movimento no campo.

Há uma diferença entre o que nos atravessa sem nos mover e o que nos atravessa e nos refaz. Os ruídos deslizam. A morte insiste. E é justamente essa insistência que me manteve aqui, não esvaziada, mas atravessada — e ainda assim escolhendo o cuidado, a presença, a alegria como dom.

Porque, como diz a canção: *eu tenho tido alegria como dom, em cada canto eu vejo o lado bom*. Não como negação do sofrimento, mas como posição ética diante dele. Uma escolha que se renova a cada encontro, a cada bebê, a cada família que confia sua dor ao cuidado.

Não era o fim do mundo, era só o fim de um mundo. E às vezes isso é muito mais (autor desconhecido).

Nesse sentido, reconhecer o bebê como sujeito — mesmo diante de diagnósticos incompatíveis com a vida — implica deslocar o olhar biomédico e afirmar a existência de uma vida que, ainda que breve, produz efeitos, vínculos e memórias. Como nos ensina Despret (2023), os mortos não são aqueles que não existem mais, mas aqueles com quem continuamos a nos relacionar. Nessa direção, o cuidado paliativo que sustenta rituais de despedida, que preserva memórias e que acolhe as narrativas das famílias constitui, como apontou Benjamin (1994), um ato de resistência ao empobrecimento da experiência — uma afirmação de que aquela vida, por breve que tenha sido, merece ser narrada. Colasanti (1996) em uma das suas crônicas nos fala que a vida é curta, a arte é longa, e que um dia vamos todos embora. Mas enquanto for tempo, que nos cuidemos.

Ao finalizar este percurso, não se trata de encerrar as questões aqui levantadas, mas de reconhecer que elas permanecem em aberto, tal como as experiências que as produziram. As cenas acompanhadas seguem reverberando, convocando a pensar o cuidado como prática que se faz no encontro, na presença e na disponibilidade para sustentar o que escapa às certezas.

Trabalhar com a vida em sua condição mais breve e com a morte em sua presença tão concreta exige deslocamentos contínuos — do saber ao não saber, do fazer ao estar com, do controle à abertura para o imprevisível. Nesse movimento, o cuidado se reinventa, afirmando-se não apenas naquilo que pode ser curado, mas, sobretudo, naquilo que pode ser acompanhado.

Ao percorrer este caminho, não saio intacta. Nesse sentido, esta pesquisa não foi apenas sobre os cuidados paliativos neonatais, ela foi, também, sobre mim: sobre o que a morte repetida de bebês faz em um corpo que insiste em cuidar, sobre o que significa habitar, durante anos, um território onde vida e finitude coexistem de forma tão intensa e tão concreta.

Reitero que Rolnik (2016) nos oferece uma imagem precisa para nomear essa experiência: a do corpo vibrátil, continuamente afetado pelas forças do mundo, registrando intensidades que nem sempre encontram palavras imediatas. Foi assim que me constituí nesta pesquisa — não como pesquisadora *sobre* o campo, mas como pesquisadora *no* campo, *do* campo, *com* o campo. Uma pesquisadora in(mundo), no sentido que Maturana (1997) empresta à noção de que o observador não está separado do que observa, mas é parte constitutiva da realidade que descreve. O que eu vi, o que registrei, o que me afetou — tudo isso é atravessado

pelo lugar que ocupo como psicóloga, como mulher, como trabalhadora de uma UTIN que aprendi a habitar de modos cada vez mais implicados.

Há transformações que não cabem em categorias analíticas. Aprendi com cada bebê que partiu que o tempo pode ser medido de formas que os relógios não alcançam — em gestos, em cheiros, em canções cantadas baixinho ao lado de uma incubadora. Aprendi com cada família que o luto não começa depois da morte, mas se tece antes, durante e continua depois como fio que não se rompe. Aprendi com a equipe que o cuidado exige também cuidar de quem cuida — e que nomear o sofrimento do trabalhador não é fraqueza, mas condição ética de sustentação do trabalho.

Como afirma Barros e Kastrup (2015), a atenção cartográfica é uma atenção que se abre ao que emerge, sem pressa de capturar ou fixar — uma atenção que também transforma quem a pratica. Nesse percurso, fui me tornando outra: não porque me afastei de quem era, mas porque me aprofundei, porque me deixei ser movida pelo que vi, pelo que senti e pelo que não pude evitar de carregar. A pergunta que Rolnik (2016) propõe como bússola da cartografia — *o que faço com o que isso faz em mim?* Não tem uma resposta única. Ela se renova a cada cena, a cada perda, a cada encontro. E é precisamente essa renovação que sustenta o percurso: não a certeza do que se sabe, mas a disponibilidade de continuar sendo afetada.

Nesse sentido, a pesquisa me ensinou que a implicação não é um desvio metodológico — é sua condição de possibilidade. Como propõe Lourau (1975), analisar a implicação é parte do rigor da pesquisa institucional: não se trata de eliminar o sujeito da análise, mas de colocá-lo em análise, reconhecendo que o pesquisador não está fora do campo que estuda, mas é produzido por ele ao mesmo tempo em que o produz.

Termino este percurso diferente de como o comecei. Mais porosa ao sofrimento do outro — e, por isso, talvez, mais capaz de sustentá-lo. Mais atenta aos gestos mínimos que compõem o cuidado — e, por isso, mais capaz de reconhecê-los como potência. Mais consciente dos meus limites — e, por isso, mais honesta sobre o que o cuidado sustenta e o que ele não consegue fazer sozinho. Esta tese é, também, um testemunho dessa transformação: não de uma pesquisadora que chegou com respostas, mas de uma trabalhadora-pesquisadora que se deixou ser perguntada pelo campo e que segue, ainda, em travessia.

Há uma dimensão desta travessia que não cabe inteiramente nos conceitos, mas que os atravessa por inteiro: durante o período do doutorado, cuidei da minha mãe em cuidados paliativos. Vivi, do outro lado, aquilo que estudava. Deixei de ser apenas a psicóloga que acompanha famílias na iminência da perda para me tornar também filha — uma filha que aprendia, no corpo, o que significa sustentar uma presença quando não há mais o que curar.

Essa experiência não está separada da pesquisa. Ela a habita. Mas, ao olhar para trás, percebo que a história começa antes — começa com meu pai e com minha mãe, os dois, que, sem saber e sem nunca ter pronunciado a palavra paliativo, me ensinaram desde cedo o que significa cuidar de quem se ama diante do limite. Eles me formaram antes de qualquer universidade. Foram eles, sem saber, que plantaram em mim a disposição para permanecer ao lado do sofrimento sem fugir, para reconhecer a dignidade da vida que se encerra, para acreditar que o cuidado é, antes de qualquer protocolo, um ato de amor e de presença.

Carrego o rosto de ambos nesta tese, e de muitos outros que encontrei no caminho. Em cada cena acompanhada na UTIN, em cada reunião de cuidados paliativos, em cada silêncio sustentado ao lado de uma família — havia algo deles ali. Não como memória nostálgica, mas como força constitutiva do meu modo de estar no mundo e de exercer o cuidado. Como propõe Rolnik (2016), somos feitos dos encontros que nos atravessaram e continuarão atravessando.

Nesses quatro anos de doutorado me especializei em fazer bolachas. Nos intervalos entre o trabalho, a escrita, as aulas e o cuidado da minha mãe, encontrei nas mãos na massa um modo de habitar o tempo que a dor ocupa — um tempo que não se submete à agenda, que pede outra qualidade de atenção. Certeau (1994) chamaria isso de tática: uma forma de fazer com o que se tem, de inventar, no cotidiano mais ordinário, modos de sustentar a vida. Para mim, as bolachas foram isso — um gesto pequeno e concreto de cuidado de mim mesma, que me permitia continuar. Como propõe Rolnik (2016), o corpo vibrátil não escolhe quando ser afetado. Fui afetada simultaneamente pelo campo da pesquisa e pela vida que transcorria fora dela — e esses dois planos se alimentaram, se tensionaram e se transformaram mutuamente. A pesquisadora in(mundo) não deixou, em nenhum momento, de ser também filha, mulher, trabalhadora, pessoa que sofre e que, apesar disso, ou por causa disso, insiste em cuidar.

Retomo. Ritornelo⁵. Recomeço. Esta tese não se repete nem se encerra em si mesma. Como o floco de neve que atravessou este percurso desde o início — singular em sua delicadeza, irrepetível em sua forma — ela carrega a potência de tocar outras superfícies e, ao fazê-lo, compor novas paisagens. Ao pousar nos territórios do cuidado paliativo neonatal, não tive a intenção de cristalizar verdades, mas provocar deslocamentos, encontros e reinvenções. O floco não é permanência rígida — é transformação. Ao tocar o solo, modifica e é modificado.

Do mesmo modo, esta pesquisa reverbera em novas composições institucionais, em outros modos de cuidar, formar e gerir, afirmando que o conhecimento, tal como a neve, é movimento contínuo e criação compartilhada. Porque, mesmo quando a vida é breve, o cuidado pode ser profundo. E mesmo quando a morte é certa, o encontro pode ocorrer.

A pesquisadora segue em percurso — atravessada, implicada, e ainda assim escolhendo estar.

⁵O conceito de *ritornelo* (*ritournelle*), desenvolvido por Gilles Deleuze e Félix Guattari no Platô 11 de *Mil Platôs: Capitalismo e Esquizofrenia* (1997), designa um agenciamento territorial que opera por repetição e variação — um gesto que retorna, mas nunca ao mesmo ponto, produzindo sempre novas composições. Nesta tese, o termo nomeia o movimento das considerações finais: não um fechamento que encerra, mas um retorno ao cuidado que insiste, que se refaz nos encontros e permanece em aberto para novas composições e possibilidades

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). *Manual de cuidados paliativos*. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012.

AGUIAR, H. C. Especificidades do óbito perinatal e o luto possível. In: MONTEIRO, M. C.; FRANQUEIRA, A. M. R.; COELHO, A. (org.). **Morte e luto no contexto hospitalar e da saúde**. São Paulo: Editora dos Editores, 2023.

AGUIAR, H. C.; ZORNIG, S. Luto fetal: a interrupção de uma promessa. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 264-281, maio/ago. 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v21n2/a01v21n2.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2024.

ALMEIDA, M. L. de; AUTO, B. S. D. de; VASCONCELOS, M. V. L. de; PEDROSA, C. M. S. **Protocolo de cuidados paliativos neonatais**. Maceió: Universidade Federal de Alagoas, Faculdade de Medicina, 2025. E-book. Disponível em: [EduCAPES – Protocolo de Cuidados Paliativos Neonatais](#). Acesso em: 18 jun. 2026.

ALVES, R. **Sobre o tempo e a eternidade**. 8. ed. Campinas: Papirus, 1995.

ALVES, L. F.; SILVA, D. M.; RIBEIRO, R. B. de; ARAÚJO, Thiago O.; RODRIGUES, C. E. A.; FERREIRA, B. E. S. **Cuidados paliativos perinatais: abordagem diante anomalias congênitas que ameaçam a continuidade da vida**. *Nursing (Edição Brasileira)*, São Paulo, v. 26, n. 300, p. 9645-9652, 2023. DOI: 10.36489/nursing.2023v26i300p9645-9652.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). Committee on Fetus and Newborn. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. **Pediatrics**, v. 119, n. 2, p. 401-403, 2007.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. **Pediatrics**, v. 132, p. 966-972, 2013.

AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNECOLOGISTS (ACOG). Perinatal palliative care. **Committee Opinion**, n. 786, 2019.

ANGERAMI-CAMON, V. A. **Psicologia hospitalar: teoria e prática**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v.8, n.14, p.73-92, 2004.

AYRES, J.R.C.M. Para compreender o sentido prático das ações de saúde: contribuições da hermenêutica filosófica. In: AYRES, J.R.C.M.(org). **Saúde, doença e cuidado: sentidos e práticas**. CEPESC; IMS/UERJ; ABRASCO, 2009. p. 129-156.

AYRES, J. R. C. M. Para compreender o sentido prático das ações de saúde: contribuições da hermenêutica filosófica. In: AYRES, J. R. C. M. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ/ABRASCO, 2009. p. 57-82.

BADINTER, E. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARROS, L. P. de; KASTRUP, V. Cartografar é acompanhar processos. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. da (org.). **Pistas do método da cartografia**. Porto Alegre: Sulina, 2015.

BARROS, Manoel de. **Memórias inventadas**: as infâncias de Manoel de Barros. São Paulo: Planeta, 2010.

BARROS, R. B. de; PASSOS, E. A ética na pesquisa cartográfica. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 21, n. 3, p. 345-351, 2005.

BARROS, R. B. de; PASSOS, E. A cartografia como método de pesquisa-intervenção. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. da (org.). **Pistas do método da cartografia**: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2015. p. 17-31.

BAUMAN, Z. **Ética pós-moderna**. São Paulo: Paulus, 1997.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. Tradução de Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: política nacional de humanização: documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção ao pré-natal de alto risco**. Brasília: MS, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru: manual técnico**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 340 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cuidados paliativos**: diretrizes para a prática clínica. Brasília: MS, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cuidados paliativos na atenção à saúde**. Brasília: MS, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Ações de cuidados paliativos no âmbito da atenção oncológica**. Rio de Janeiro: INCA, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 874**, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br>. Acesso em: 10 jun. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de vigilância do óbito infantil e fetal e do Comitê de Prevenção do Óbito Infantil e Fetal**. 2. ed. Brasília: MS, 2009. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_obito_infantil_fetal_2ed.pdf. Acesso em: 29 jul. 2024.

BUCKMAN, R. **How to break bad news**: a guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.

BUTLER, J. **Relatar a si mesmo**: crítica da violência ética. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

CAMPOS, G. W. de S. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 219-230, 2000. DOI: 10.1590/S1413-81232000000200002.

CARNEIRO, I. A.; REGO, S. Dilemas éticos no cuidado neonatal: limites do prolongamento terapêutico. **Revista Bioética**, v. 26, n. 2, p. 221-230, 2018.

CARTER, B. S.; BERRIS, R. J.; WHITLOCK, J. A. Palliative care for newborns. **Journal of Palliative Medicine**, v. 7, n. 1, p. 91-100, 2004.

CASSELL, E. J. **The nature of suffering and the goals of medicine**. 2. ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.

CATLIN, A.; CARTER, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. **Journal of Perinatology**, v. 22, p. 184-195, 2002.

CECÍLIO, L. C. O.; MERHY, E. E. O cuidado em saúde: o horizonte comum entre a gestão e o trabalho em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; CEPESC, 2004. p. 161-178.

CERTEAU, M. de. **A invenção do cotidiano**: 1. artes de fazer. Tradução de Ephraim Ferreira Alves. Petrópolis: Vozes, 1994.

CHAGAS, M. de S. **Chamei a morte para roda ela quis dançar ciranda, mudança**: estudo descritivo sobre o processo de cuidar diante da finitude. 287 f. Tese (Doutorado) — Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

COLASANTI, M. Eu sei, mas não devia. In: COLASANTI, Marina. **Eu sei, mas não devia**. Rio de Janeiro: Rocco, 1996. p. 9-12.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA— CFM. **Resolução n. 2.297/2021**. Dispõe sobre cuidados paliativos. Brasília: CFM, 2021.

CONTRO, N.; LARSON, J.; SCOFIELD, S.; SOURKES, B.; COHEN, H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, Chicago, v. 156, n. 1, p. 14-19, 2002. DOI: 10.1001/archpedi.156.1.14.

CRUZ, K. B. da. Os encontros entre trabalhadores e usuários como espaço de produção da saúde. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 523-536, 2009.

DALAI LAMA XIV. **Uma ética para o novo milênio**. Tradução de Maria Luiza Newlands Silveira. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

DELEUZE, G. **Conversações**. 1. ed. Tradução de Peter Pál Pelbart. Rio de Janeiro: Editora 34, 1992

DELEUZE, G. **Espinosa: filosofia prática**. Tradução de Daniel Lins e Fabien Pascal Lins. São Paulo: Escuta, 2002.

DELEUZE, G. **Lógica do sentido**. 5. ed. São Paulo: Perspectiva, 2015.

DELEUZE, G. **A dobra: Leibniz e o Barroco**. Tradução de Luiz B. L. Orlandi. Campinas: Papirus, 1991.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia**. v. 1. Tradução de Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1995. (Coleção TRANS).

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia**. v. 4. Tradução de Suely Rolnik. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1997.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **O que é a filosofia?** Tradução de Bento Prado Jr. e Alberto Alonso Muñoz. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1992.

DERRIDA, J. **Gramatologia**. São Paulo: Perspectiva, 1973.

DESPRET, V. **Um brinde aos mortos: histórias daqueles que ficam**. 1ª edição atualizada. Tradução de Hortencia Lencastre. São Paulo: N-1 Edições, 2023.

DESPRET, V. **Aqueles que insistem em existir: para além dos vivos e dos mortos**. São Paulo: Ubu Editora, 2021.

DINIS, N. F. A esquizoanálise: um olhar oblíquo sobre corpos, gêneros e sexualidade. **Sociedade e Cultura**, v. 11, n. 2, p. 355-361, 2008.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

FEUDTNER, Chris. Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. **Pediatric Clinics of North America**, v. 54, n. 5, p. 583-607, 2007.

FEUERWERKER, L. C. M. **Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação**. Porto Alegre: Rede Unida, 2014.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E.; SILVA, E. Como temos armado e efetivado nossos estudos, que fundamentalmente investigam políticas e práticas sociais de gestão e de saúde? A pesquisa sobre acesso e barreira na saúde mental. In: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. v. 2. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 10-24.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade**1: a vontade de saber. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Organização, introdução e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2018.

FOUCAULT, M. **Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical**. Paris: Presses Universitaires de France, 1963.

FOUCAULT, M. **A ordem do discurso**. 24. ed. São Paulo: Loyola, 2014.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. 42. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. O reconhecimento de uma produção subjetiva do cuidado. In: FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. (org.). **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos**. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 151-171.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. Programa Saúde da Família (PSF): contradições de um programa destinado à mudança do modelo tecnoassistencial. In: MERHY, E. E. et al. **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 4. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

FRANKL, V. E. **Em busca de sentido**. Petrópolis: Vozes, 2006.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. **Micropolítica: cartografias do desejo**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

HABERMAS, J. **Teoria do agir comunicativo: racionalidade da ação e racionalização social**. v. 1. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2012.

INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK (ICPCN). **Palliative care for children: a global perspective**. Bristol: ICPCN, 2015.

KASTRUP, V. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 19, n. 1, p. 15-22, 2007.

KENNEL, J.; KLAUS, M. **Parent-infant bonding**. St. Louis: Mosby, 1982.

KOENIG, H. G.; KING, D. E.; CARSON, V. B. **Handbook of religion and health**. 2. ed. New York: Oxford University Press, 2012. 1169 p.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: desafio na formação dos profissionais de saúde. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2014.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7. ed. Tradução de Paulo Menezes. São Paulo: Martins Fontes, 1996. Título original: *On Death and Dying*, 1969.

LAGO, P. M.; PIVA, J. P.; HALAL, M. Limitação terapêutica em UTI neonatal e pediátrica. **Jornal de Pediatria**, v. 87, n. 6, p. 523-531, 2011.

LAGO, P. M. Cuidados paliativos em neonatologia: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 45-54, 2017.

LANTOS, J. D. Ethical problems in decision making in the neonatal ICU. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 379, n. 19, p. 1851-1860, nov. 2018. DOI: 10.1056/NEJMra1801063.

LOURAU, R. **A análise institucional**. Petrópolis: Vozes, 1975.

MCGUIRE, Maxwell (dir.). **Falling Like Snowflakes**. Canadá/Estados Unidos: Fireside Pictures; Johnson Production Group, 2024. 1 filme (84 min).

MATURANA, H. R.; VARELA, F. J. **A árvore do conhecimento**: as bases biológicas da compreensão humana. São Paulo: Palas Athena, 2001.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond/Fiocruz, 2004. 228 p. ISBN 85-7617-049-3.

MERHY, E. E. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. (org.). **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec; Buenos Aires: Lugar Editorial, 1997. p. 71-112.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Por uma composição técnica do trabalho em saúde centrada no campo relacional e nas tecnologias leves: apontando mudanças para os modelos tecno-assistenciais. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 65, p. 316-323, set./dez. 2003.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Trabalho em saúde. In: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F. (org.). **Dicionário da educação profissional em saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2008. p. 427-432.

MERHY, E. E. O cuidado é um acontecimento e não um ato. In: FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. (org.). **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos**. São Paulo: Hucitec, 2013.

MERHY, E. E.; CHAKKOUR, M. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde. *In*: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. (org.). **Agir em saúde**: um desafio para o público. São Paulo: Hucitec, 1997. p. 113-150.

MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. A.; MORSCH, D. S. **Quando a vida começa diferente**: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

NODDINGS, N. **Caring**: a feminine approach to ethics and moral education. Berkeley: University of California Press, 1984.

PASSOS, E.; BARROS, R. B. de. A cartografia como método de pesquisa-intervenção. *In*: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. da (org.). **Pistas do método da cartografia**: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 17-31.

PASSOS, E.; EIRADO, A. Cartografia como dissolução do ponto de vista do observador. *In*: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. da (org.). **Pistas do método da cartografia**: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2015. p. 109-130.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. da (org.). **Pistas do método da cartografia**: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2009.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. da (org.). **Pistas do método da cartografia**: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2015.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2004.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org.). **Cuidado paliativo**: fundamentos, práticas e humanização. São Paulo: Paulus, 2018.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2017.

PRADO, A. **Bagagem**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1991.

PUCHALSKI, C. M.; FERRELL, B.; VIRANI, R.; OTIS-GREEN, S.; BAIRD, P.; BULL, J.; CHOCHINOV, H.; HANDZO, G.; NELSON-BECKER, H.; PRINCE-PAUL, M.; PUGLIESE, K.; SULMASY, D. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. **Journal of Palliative Medicine**, v. 12, n. 10, p. 885-904, 2009. DOI: 10.1089/jpm.2009.0142.

PUCHALSKI, C. M.; VITILLO, R.; HULL, S. K.; RELLER, N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. **Journal of Palliative Medicine**, v. 17, n. 6, p. 642-656, 2014. DOI: 10.1089/jpm.2014.9427

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental**: transformações contemporâneas do desejo. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS, 2016, 248 p.

ROLNIK, S. ***Esferas da insurreição: notas para uma vida não cafetinada***. São Paulo: n-1 edições, 2018.

SADE, C.; FERRAZ, G. C.; ROCHA, J. M. O ethos da confiança na pesquisa cartográfica: experiência compartilhada e aumento da potência de agir. **Fractal: Revista de Psicologia**, Niterói, v. 25, n. 2, p. 281-298, 2013. DOI: 10.1590/S1984-02922013000200005.

SAUNDERS, C. **The management of terminal disease**. London: Edward Arnold, 1978.

SAUNDERS, C. Foreword. In: DOYLE, D.; HANKS, G.; CHERNY, N.; CALMAN, K. (org.). **Oxford textbook of palliative medicine**. 3. ed. Oxford: Oxford University Press, 2004. p. v-ix.

SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 949-956, 2001.

SILVA, M. J. P. da; ARAÚJO, M. M. T. de. Comunicação em cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 75-85.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. **Documento Científico**, n. 1, p. 1-9, fev. 2017. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf.

SPINOZA, B. **Ética**. Tradução de Tomaz Tadeu. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

TONETTO, A. M.; GOMES, W. B. A prática do psicólogo hospitalar em equipe multidisciplinar. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, Campinas, v. 24, n. 1, p. 89-98, jan./mar. 2007. DOI: 10.1590/S0103-166X2007000100010.

VERNANT, J. P. **Mito e pensamento entre os gregos**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1990.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. Tradução de José Octávio de Aguiar Abreu e Vanede Nobre. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

WINNICOTT, D. W. **O ambiente e os processos de maturação**: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Porto Alegre: Artmed, 1983.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva: World Health Organization, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: WHO, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of palliative care**. Geneva: WHO, 2012. Disponível em: <https://www.who.int> 18/06/2026

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative care**. Geneva: WHO, 2017. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics**: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: WHO, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics**. Geneva: WHO, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Preterm birth**. Geneva: WHO, 2023. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>. Acesso em: 06 jan. 2026.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHO guidelines for the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses**. Geneva: WHO, 2017.

BIBIOGRAFIA COMPLEMENTAR

AZEVEDO, A. B. de; LIBERMAN, F.; MENDES, R. Pesquisa qualitativa em saúde e a perspectiva da Cartografia em Deligny e Deleuze/Guattari. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del-Rei, v. 14, n. 1, p. 1-13, 2019. e2897.

ANTOCHEVICZ, M. D.; SILVA, R. R.; SILVA, A. M. da. Finitude no início da vida: atuação da Psicologia na UTI Neonatal. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, Salvador, v. 12, e5261, 2023. DOI: 10.17267/2317-3394rpds.2023.e5261. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/psicologia/article/view/5261>. Acesso em: 15 ago. 2024.

ASTARITA, C. A.; GOLDIM, J. R. Compreensão e comunicação de cuidados paliativos em neonatologia: abordagem bioética. **Revista Bioética**, Brasília, v. 30, n. 4, p. 1-12, 2022. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/3575. Acesso em: 27 nov. 2025.

BALAGUER, A.; MARTÍN-ANCEL, A.; ORTIGOZA-ESCOBAR, D.; ESCRIBANO, J.; ARGEMI, J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. **BMC Pediatrics**, London, v. 12, n. 1, art. 25, 2012. DOI: 10.1186/1471-2431-12-25. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-25>. Acesso em: 27 nov. 2025.

BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L.; EFKEN, K. H. Morte e vida: a dialética humana. **Revista Aletheia**, n. 28, p. 32-44, jul./dez. 2008.

BARROS, M. de. **Ensaios fotográficos**. Rio de Janeiro: Record, 2000. (*confirmar edição e página exata*)

BARROS, J. A. C. Pensando o processo saúde-doença: a que responde o modelo biomédico? **Saúde e Sociedade**, v. 11, p. 67-84, jul. 2002.
<https://doi.org/10.1590/S0104-12902002000100008>.

BARROS, R. J. F. de; GUTEMBERG, A.; NÓBREGA, H. J. de M. Poder disciplinar e biopoder em Michael Foucault. *In*: OLIVEIRA, A. S. Q. de; BARBOSA, L. B. da S.; LEITE, L. S. M. (org.). **Michael Foucault: reflexões acerca dos saberes e dos sujeitos**. Rio Grande do Norte: EDUERN, 2019. p. 153-164.

BENJAMIN, W. **Magia e técnica, arte e política**: ensaios sobre literatura e história da cultura. Tradução de Sérgio Paulo Rouanet. 7. ed. São Paulo: Brasiliense, 1994. (Obras escolhidas, v. 1).

BERTUSSI, D. C. **O apoio matricial rizomático e a produção de coletivos na gestão municipal em saúde**. 243 f. Tese (Doutorado em Clínica Médica) — Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

BERTUSSI, D. C.; FEUERWERKER, L. C. M.; FREIRE, M. P.; LOUVISON, M. C. P. Arranjos regulatórios como dispositivos para o cuidado compartilhado em saúde. *In*: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. v. 2 (Políticas e Cuidados em Saúde), p. 354-364

BERTUSSI, D. C.; BADUY, R. S.; FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. Viagem cartográfica: pelos trilhos e desvios. *In*: MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. **Caminhos para análise das políticas de saúde**, 2011. p. 306-324. Disponível em: www.ims.uerj.br/ccaps.

BLUMER, D. G. A concepção de morte segundo Deleuze. *In*: CARVALHO, M.; FIGUEIREDO, V. (org.). **Filosofia contemporânea**: Deleuze, Guattari e Foucault. São Paulo: ANPOF, 2013. p. 279.

BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. 3. ed. Tradução de A. Cabral. São Paulo: Martins Fontes, 1997. (Texto original publicado em 1970).

BOWLBY, J.; AINSWORTH, M. D. S. **Cuidados maternos e saúde mental**. São Paulo: Martins Fontes, 1981.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 4.279**, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no SUS. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 31 dez. 2010.

BRIAN, C. **Palliative care for infants, children, and adolescents**: a practical handbook. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2018.

CACCIATORE, J. **Bearing the unbearable**: love, loss, and the heartbreaking path of grief. Somerville: Wisdom Publications, 2013.

CASTRO, J. C. A. Cartografia da atenção especializada no SUS: primeiros resultados. **Observatório do SUS — UNIFESP**, 2023. Disponível em: <https://site.unifesp.br/observatoriodosus/pesquisa/cartografia-da-atencao-especializada-no-sus-primeiros-resultados>.

CHARON, R. **Narrative medicine**: honoring the stories of illness. New York: Oxford University Press, 2006.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 2001. p. 113-126.

CLARK, D. Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. **Social Science & Medicine**, v. 49, n. 6, p. 727-736, 1999.

COLLI, G. M.; MARTINS, C. A. O cuidado além da saúde: cartografia do vínculo, autonomia e território afetivo na Estratégia Saúde da Família. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 28, e49593, 2024. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/reme/article/view/49593>.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA – CFM. **Resolução n. 1.805/2006**. Dispõe sobre a ortotanásia. Brasília: CFM, 2006.

COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M. de S. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia** (Natal), v. 11, n. 2, ago. 2006. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200010>.

DAVIS, M. P.; KONDRUP, J.; POBLETE, T. Neonatal palliative care: foundations, principles, and current practice. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 65, n. 2, p. 314-325, 2023.

DELEUZE, G. **Conversações**: 1972-1990. Tradução de Peter Pál Pelbart. São Paulo: Ed. 34, 1992.

DELEUZE, G. **Crítica e clínica**. Tradução de Peter Pál Pelbart. São Paulo: Ed. 34, 1997.

DELEUZE, G. **Foucault**. São Paulo: Brasiliense, 2013.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Nietzsche e a filosofia**. Tradução de Antonio M. Magalhães. Porto: Rés Editora, 2001.

ESSLINGER, I. O luto do cuidador profissional. In: SANTOS, F. S. (org.). **Tratado brasileiro sobre perdas e luto**. São Paulo: Atheneu, 2014.

FERIGATO, S. H.; CARVALHO, S. R. Pesquisa qualitativa, cartografia e saúde: conexões. **Interface — Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n. 38, p. 663-675, 2011. DOI: 10.1590/S1414-32832011005000037.

FEUERWERKER, L. C. M. Cuidar em saúde. **Caderno de Textos: Ver-SUS**, Porto Alegre, Rede Unida, v. 1, p. 51-65, 2013.

FOUCAULT, M. **A hermenêutica do sujeito**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

FOUCAULT, M. **Segurança, território, população**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FRANCO, M. H. P. **O luto no século 21**: uma compreensão abrangente do fenômeno. São Paulo: Summus, 2021. 184p.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. Por uma composição técnica do trabalho centrada nas tecnologias leves e no campo relacional. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 65, p. 316-323, 2003.

FRANCO, T. B.; HUBNER, C. M. Clínica, cuidado e subjetividade: afinal, de que cuidado estamos falando? **Revista Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. especial 6, p. 93-103, dez. 2019.

FRELLO, A. T.; CARRARO, T. E. Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 3, p. 514-521, 2012.

FEUERWERKER, L. C. M. **Micropolítica e saúde**: produção do cuidado, gestão e formação. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014.

GALEANO, E. **O livro dos abraços**. Porto Alegre: L&PM, 1997.

GILLIGAN, C. **In a different voice**: psychological theory and women's development. Cambridge: Harvard University Press, 1982.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016.

GOMES, M. P. C.; MERHY, E. E. (org.). **Pesquisadores in-mundo**: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental. Porto Alegre: Rede Unida, 2014.

HABERMAS, J. **Consciência moral e agir comunicativo**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1989.

HUBNER, L. C. M. **Clínica, cuidado e subjetividade**: uma análise da prática médica no programa médico de família de Niterói a partir dos encontros no território. 236 f. Tese (Doutorado) — Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

IACONELLI, V. Luto insólito, desmentido e trauma: clínica psicanalítica com mães de bebês. **Revista Latino-Americana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 10, n. 4, 2007.

INSTITUTO DE SAÚDE (SP). **Coleção Temas em Saúde Coletiva**. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde, 2018-2024. Disponível em: <https://saude.sp.gov.br/instituto-de-saude/producao-editorial/temas-em-saude-coletiva>.

KASTRUP, V. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. da (org.). **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2015. p. 32-51.

KOVÁCS, M. J. A morte em vida. In: BROMBERG, M. H. P. F.; KOVÁCS, M. J.; CARVALHO, M. M. M. J. de; CARVALHO, V. A. de (org.). **Vida e morte: laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. p. 11-33.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: desafios na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo/FAPESP, 2003.

LABAKI, M. E. P. **Morte**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. (Coleção Clínica Psicanalítica).

LAGO, P. M.; DEVICTOR, D.; PIVA, J. P.; BERGOUNIOUX, J. Cuidados de final de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 2, supl. 1, p. S109-S116, maio/jun. 2007. DOI: 10.2223/JPED.1627.

LAGO, P. M.; PIVA, J. P. Decisões de final de vida em neonatologia. **Jornal de Pediatria**, v. 83, n. 2, supl., p. S109-S116, 2007.

LÉVINAS, E. **Ética e infinito**. Lisboa: Edições 70, 2000.

LIBERMAN, F. **Delicadas coreografias**: instantâneos de uma terapia ocupacional. São Paulo: Summus, 2008.

LIMA, E. M. F. de A.; YASUI, S. Territórios e sentidos: espaço, cultura, subjetividade e cuidado na atenção psicossocial. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 102, p. 593-606, jul./set. 2014.

LIMA, G. R.; SILVA, J. S. L. G. Vivência dos profissionais de enfermagem perante a morte neonatal. **Revista Pró-univerSUS**, v. 10, n. 1, p. 38-41, jan./jul. 2019. Disponível em: <http://editora.universidadedevassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/1607>.

LOPES, L. F. Filosofar é aprender a morrer para saber viver. **Central de Notícias Uninter - CNU**, 26 de novembro 2018. Disponível em: <https://www.uninter.com/noticias/filosofar-e-aprender-a-morrer-para-saber-viver>. Acesso em: ago. 2023.

LOURAU, R. **René Lourau na UERJ**: análise institucional e práticas de pesquisa. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1993.

LUZ, M. T. Fragilidade social e busca do cuidado na sociedade civil de hoje. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (org.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/UERJ/IMS/ABRASCO, 2004.

MANSANO, S. R. V. Clínica e potência: algumas considerações sobre a experiência dos encontros em Gilles Deleuze. **Mnemosine**, v. 7, n. 2, p. 64-74, 2011.

MARK, J. A. Family presence during paediatric resuscitation and invasive procedures: the parental experience — an integrative review. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 35, n. 1, p. 20-36, mar. 2021. DOI: 10.1111/scs.12829.

MARTIN, N. **Escute as feras**. São Paulo: Ed. 34, 2021.

MAZORRA, L. **A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto**. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) — Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: OPAS, 2011.

MENDES, R.; PEZZATO, L. M.; SACARDO, D. P. Pesquisa-intervenção em promoção da saúde: desafios metodológicos de pesquisar "com". **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 6, p. 1737-1745, 2016.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M.L. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MERHY, E. E.; BADUY, R. S.; SEIXAS, C. T.; ALMEIDA, D. E. da S.; SLOMP J. H. (org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. v. 1, p. 59-72.

MERHY, E. E. O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido. In: FRANCO, T. B.; PERES, M. A. A. (org.). **Acolher Chapecó**. São Paulo: Hucitec, 2004. p. 21-45.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. **Interface — Comunicação, Saúde, Educação**, v. 13, supl. 1, 2009.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. **Por uma clínica do cuidado**: as tecnologias leves em saúde. São Paulo: Hucitec, 2003.

MOEBUS, R. N.; MERHY, E. E.; SILVA, E. M. da. O usuário-cidadão como guia. In: MERHY, E. E.; BADUY, R. S.; SEIXAS, C. T.; ALMEIDA, D. E. S. da; SLOMP J. H. (org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. v. 1, p. 43-58.

MORAIS, A. C. S.; CARVALHO, F. T. Cartografias do cuidado em unidade neonatal: práticas, vínculos e afetos. **Interface — Comunicação, Saúde, Educação**, v. 27, e220178, 2023.

MORIN, E. **O homem e a morte**. 2. ed. Lisboa: Europa-América, 1988.

MOTO, C. S.; ROSSIGNOLO, S. C. de O. de; SILVA, D. L. da; GOMES, L. E. M. Desafios e o papel dos profissionais de enfermagem na prestação de cuidados paliativos em UTI Neonatal. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 25, e18634, 2025.

NOVALIS. **Fragmentos**. Tradução de Mário Cesariny. Lisboa: Assírio & Alvim, 1986.

OLIVEIRA, K. S. de. **O usuário-guia e as redes de cuidado**: movimentos cartográficos de produção de vida. 100 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) — Universidade Estadual de Londrina, 2019.

ORLANDI, L. B. L. Afirmação num lance final. *In*: PELBART, P. P.; ROLNIK, S. (org.). **Cadernos de Subjetividade**, São Paulo, n. especial, p. 230-235, jun. 1996.

ORLANDI, L. B. L. **Ética em Deleuze**. Café Filosófico CPFL Cultura, Campinas, 2009. Vídeo disponível em: CPFL Cultura. Acesso em: 18 jun. 2026.

PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

PARKES, C. M. **Luto**: estudos sobre a perda na vida adulta. Tradução de M. H. F. Bromberg. São Paulo: Summus, 1998.

PAULON, S. M.; ROMAGNOLI, R. C. Pesquisa-intervenção e cartografia: melindres e meandros metodológicos. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 10, n. 1, p. 85-102, 2010.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 7-22, 2001.

PESSINI, L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Prática Hospitalar**, São Paulo, ano 7, n. 41, p. 107-112, set./out. 2005.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (org.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; CEPESC, 2004.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011. DOI: 10.1590/S0103-507X2011000100013.

REZENDE, M. A.; SILVA, I. A. Pais com filhos internados na UTI neonatal: sentimentos e percepções. **Cogitare Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 655-662, 2009.

ROBLES, M. A. S.; PAVIONE, M. A. Cuidados paliativos neonatais em maternidade privada de Sergipe. **Research, Society and Development**, v. 13, n. 10, 2024.

ROLNIK, S. Cartografia sentimental, micropolítica e produção de subjetividade. **Revista Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 2, n. 2, 2002.

SANTOS, L. F.; CARVALHO, R. R.; SILVA, M. L. Experiências familiares diante da morte neonatal: sentidos e significados. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 3, p. 1-9, 2019.

SAUNDERS, C. Foreword. *In*: DOYLE, D.; HANKS, G.; CHERNY, N.; CALMAN, K. (ed.). **Oxford textbook of palliative medicine**. 3. ed. Oxford: Oxford University Press, 2005. p. xi-xii.

SEIXAS, C. T.; MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M.; SANTO, T. B. E.; SLOMP JÚNIOR, H.; CRUZ, K. T. O vínculo como potência para a produção do cuidado em saúde: o que usuários-guia nos ensinam. **Interface** (Botucatu), v. 23, e170627, 2019. <https://doi.org/10.1590/Interface.170627>.

SILVA, A. E.; SANTOS, M. M.; SANTOS, R. R.; SILVA, M. P.; ALMEIDA, J. S.; SOUZA, A. C. Estratégias utilizadas na prática dos cuidados paliativos em terapia intensiva neopediátrica. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 10, e52101018277, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i10.18277. <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18277/17079>.

SILVA, E. M. B.; SILVA, M. J. M.; SILVA, D. M. Percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 6, p. 1707-1714, nov./dez. 2019. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0842.

SILVA, R. L. **Cartografia do cuidado em um território das Redes de Atenção Psicossocial**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) — Universidade Estadual Paulista (UNESP), 2022. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/entities/publication/71eda1c6-df2c-4733-827c-9f24b17c5894>.

SILVA, R. L.; MOMBACQUEIRO, G.; PEIXOTO, T. C. Contextos de estresse parental na unidade de terapia intensiva neonatal. **Contexto & Saúde**, v. 25, n. 48, p. 1-15, 2025.

SLOMP JUNIOR, H.; MERHY, E. E.; ROCHA, M. M.; BADUY, R. S.; SEIXAS, C. T.; BORTOLETTO, M. S. S.; CRUZ, K. T. da. Contribuições para uma política de escritura em saúde: o diário cartográfico como ferramenta de pesquisa. **Athenea Digital: Revista de Pensamiento e Investigación Social**, Barcelona, v. 20, n. 3, e2617, 2020. DOI: 10.5565/rev/athenea.2617.

TEIXEIRA, R. R. Agenciamentos tecnosemiológicos e produção de subjetividade: contribuição para o debate sobre trans-formação do sujeito na saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, p. 49-61, 2001.

VIANA, A. L. D.; LIMA, L. D. Descentralização e regionalização da saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 6, p. 2753-2762, 2011.

WILKINSON, D. **Ethics, conflict and medical treatment for children**. Amsterdam: Elsevier, 2018.

ZAMPAR, B. **O trabalho coletivo na construção do cuidado: uma cartografia**. 2020. 50 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2020. Disponível em: [Repositório UEL](https://repositorio.uel.br/handle/2012/200113). Acesso em: 10 jun. 2026.

ZIOLI, E. G. O.; ICHIKAWA, E. Y.; MENDES, L. Contribuições de Deleuze e Guattari para uma perspectiva rizomática das organizações. **Cadernos EBAPE.BR**, v. 19, n. 3, jul./set. 2021. <https://doi.org/10.1590/1679-395120200113>.

ANEXO**ANEXO I****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****USUÁRIO/CUIDADOR**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
DOUTORADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE PÚBLICA**

Título da pesquisa: “UM OLHAR CARTOGRÁFICO DA CONDUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: A VISÃO DOS PAIS/USUÁRIOS-GUIAS”.

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa intitulada “Um olhar cartográfico da condução dos cuidados paliativos em neonatologia: a visão dos pais/usuários-guias”, que tem por objetivo cartografar a visão dos pais frente aos cuidados paliativos em neonatologia, durante o processo de permanência na Unidade Neonatal do Hospital Universitário .

É através das pesquisas que ocorrem avanços significativos com a participação da saúde coletiva na área da saúde, e sua participação é de fundamental importância. O participante será abordado pela pesquisadora e ao aceitar participar desta pesquisa permitirá que a mesma utilize fragmentos das entrevistas realizadas, bem como, utilizar os dados da pesquisa para a divulgação em meios acadêmicos-científicos. As entrevistas serão gravadas e posteriormente, transcritas. O material gravado será armazenado somente pela pesquisadora e depois, destruído e descartado. A pesquisadora realizará anotações em seu diário de campo após o término das atividades, que servirá apenas para o estudo. Documentos, como prontuários, também poderão ser acessados.

Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo o (a) senhor (a): recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Esclarecemos, também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar sua identidade. Os dados obtidos serão mantidos em lugar seguro, codificados e a identificação só será realizada pelo pesquisador, garantindo a confidencialidade, o sigilo e a privacidade conforme a resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos ainda, que o (a) senhor (a) não pagará e nem será remunerado (a) por sua participação. Os benefícios esperados é que os resultados da pesquisa contemplem uma melhora para o serviço da UTI Neonatal no que tange os cuidados paliativos. A pesquisadora

procurará abordar os temas de maneira cuidadosa, a fim de minimizar desconfortos e riscos, porém, caso ocorra algum imprevisto, a pesquisadora se responsabilizará e amparará o participante em qualquer eventualidade, buscando encaminhamentos necessários para saná-lo, podendo ser encaminhado e acompanhado ao Pronto Socorro desse hospital.

Caso o senhor (a) tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos poderá entrar em contato com a pesquisadora, [] endereço eletrônico [] através do telefone [] (endereço: [] com a orientadora desta pesquisa, [] endereço eletrônico [] ou ainda por consulta ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – []
[]
[]

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, assinada e rubricada em todas as páginas por ambos (participante e pesquisador) sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue ao senhor (a).

Declaro que entendi o que foi exposto acima, e concordo em participar.

Londrina, _____ de _____ de 202____.

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Entrevistado