



Universidade de Brasília – UnB

Instituto de Letras - IL

Departamento de Linguística, Português e Línguas Clássicas – LIP

Programa de Pós-Graduação em Linguística – PPGL

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE NEONATAL: uma Análise Crítica de
Práticas Discursivas e Sociomateriais**

LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA

Brasília/DF

2023

LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE NEONATAL: uma Análise Crítica de
Práticas Discursivas e Sociomateriais**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Linguística, do Departamento de Linguística, Português e Línguas Clássicas do Instituto de Letras da Universidade de Brasília, como requisito para a obtenção do Título de Mestra em Linguística. Área de concentração: Linguagem e Sociedade.

Orientadora: Profa. Dra. Viviane Cristina Vieira

Brasília/DF

2023

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

dP436c de Oliveira Pereira, Luciara
CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE NEONATAL: uma Análise
Crítica de Práticas Discursivas e Sociomateriais / Luciara
de Oliveira Pereira; orientador Viviane Cristina Vieira. --
Brasília, 2023.
173 p.

Dissertação (Mestrado em Linguística) -- Universidade de
Brasília, 2023.

1. DISCURSO. 2. IDENTIDADES. 3. GÊNERO DISCURSIVO. 4.
CUIDADOS PALIATIVOS. 5. PRÁTICA SOCIOMATERIAL. I. Cristina
Vieira, Viviane, orient. II. Título.

Luciara de Oliveira Pereira

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE NEONATAL: uma Análise Crítica de
Práticas Discursivas e Sociomateriais**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Linguística, do Departamento de Linguística, Português e Línguas Clássicas do Instituto de Letras da Universidade de Brasília, como requisito para a obtenção do Título de Mestra em Linguística. Área de concentração: Linguagem e Sociedade.

COMISSÃO AVALIADORA:

Profa. Dra. Viviane Cristina Vieira
Universidade de Brasília (UnB-PPGL)
Professora Orientadora – Presidente da Banca Examinadora

Profa. Dra. Lisa Valéria Vieira Tôres
Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás)
Membro externo

Profa. Dra. Juliana de Freitas Dias
Universidade de Brasília (UnB-PPGL)
Membro interno

Profa. Dra. Aveliny Mantovan Lima
Universidade de Brasília (UnB-PPGL)
Membro suplente

Brasília, 22 de agosto de 2023

AGRADECIMENTOS

À minha mãe Sandra por todo apoio nas escolhas. Desde o momento em que decidi deixar Orizona para explorar novos caminhos em busca de conhecimento e de uma nova perspectiva sobre o mundo, ela tem sido um pilar fundamental em minha vida.

Aos meus familiares pelo apoio, direta ou indiretamente: meu pai Ricardo, meus irmãos Luciano e Arthur, e minha irmã Luciele. Cada um deles desempenham um papel fundamental em minha vida, oferecendo amor, encorajamento e compreensão.

À minha avó Nídia pelo seu carinho e apoio que também fazem parte de mim e da minha trajetória. Ao meu avó Miguel (*in memoriam*) por ter encorajado minha mãe a buscar independência e educação formal, o que refletiu em como ela nos incentiva, a mim e aos meus irmãos.

À minha querida orientadora Viviane Vieira pelo acolhimento ao longo do processo. Obrigada pela orientação cuidadosa. Sua presença afetuosa e experiências compartilhadas foram fundamentais para a conclusão deste trabalho.

Aos amigos desta jornada, que vai além e alcança minha vida pessoal: Pedro, amigo desde o primeiro dia de aula, sua generosidade e amor fazem os meus dias mais luminosos; Camila, amiga que traz valiosas reflexões sobre a vida e me mostra um novo olhar sobre as coisas, agradeço pelo companheirismo e pelo olhar atento nas revisões; Fábio, sempre pontuando tudo que é necessário, sua presença física faz falta em Brasília; Leonardo José, sou grata pelo carinho e apoio durante o processo. Obrigada pela amizade e confiança que construímos ao longo desses anos!

À Lisa, minha amiga e professora de longa data, que teve um papel importante na minha escolha pelo programa de Linguística, agradeço por toda a sua inspiração e trajetória.

Ao Gabriel, amigo desde a adolescência e meu professor de inglês, que me apoiou e contribuiu desde o início do processo de seleção do mestrado.

À Ivette, pela escuta amorosa e revisão cuidadosa do *resumen*. Obrigada por estar comigo no final deste processo.

À professora Juliana Dias, com quem tive o prazer de aprender em suas aulas e que compõe a banca de defesa.

Às participantes deste estudo, colegas profissionais de saúde, pela disponibilidade e contribuição para que esta pesquisa acontecesse.

A todos/as que contribuíram de algum modo para a realização do estudo.
Ao tempo, generoso e necessário, “és um dos deuses mais lindos”.

*O indivisível é a melhor expressão da
experiência de vivenciar a morte. E talvez
seja por isso mesmo que tememos tanto
esse tempo. O mais inquietante é que todos
nós passaremos por ela ou
acompanharemos a morte de quem amamos*

(Ana Cláudia Quintana Arantes)

RESUMO

Nos últimos anos, apesar de maior divulgação e conhecimento sobre Cuidado Paliativo Neonatal (CPN), alguns problemas ainda são enfrentados durante a sua prática, como as perspectivas no entendimento de curar/cuidar, os mitos e os problemas no sistema de saúde. Desse modo, compreender o ambiente social em que o CPN acontece fornece possibilidades de refletir sobre as práticas sociais e as possíveis mudanças nesse contexto. Nesse sentido, esta pesquisa teve como objetivo principal investigar aspectos identitários, interacionais, discursivos e sociomateriais da prática social do CPN em um hospital público do Distrito Federal, a fim de analisar as práticas sociomateriais representadas pelos/nos discursos das profissionais de saúde que trabalham em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Trata-se de um estudo com base teórico-metodológica na Análise de Discurso Crítica (CHOULIARAKI; FAIRCLOUGH, 1999; FAIRCLOUGH, 2003, 2016; MAGALHÃES, 2000; MAGALHÃES; MARTINS; RESENDE, 2017; VIEIRA; RESENDE, 2016; VIEIRA, 2019, 2022) e nos Estudos Baseados na Prática (GHERARDI, 2011, 2012). A investigação qualitativa de cunho etnográfico e documental permitiu refletir sobre as interações e representações das profissionais de saúde, de diferentes profissões, à vista das ideologias envolvidas no contexto de suas relações sociais, especialmente como atuantes nas atividades de uma unidade neonatal da rede pública de saúde. Observa-se que uma visão limitada dos conceitos e práticas do CPN pode levar à subutilização de estratégias de cuidado em pacientes que poderiam se beneficiar deles em fases anteriores da doença. A análise aponta assimetrias de poder relacionadas à centralização do discurso médico e às regras institucionais, que podem limitar a participação e o envolvimento das famílias nas práticas de cuidado. Destaca-se a necessidade de uma abordagem mais inclusiva no ambiente da UTIN, na qual as famílias sejam vistas como parceiras no cuidado e suas perspectivas e conhecimentos sejam valorizados.

Palavras-chave: Discurso. Identidades. Gênero discursivo. Prática sociomaterial. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

In recent years, despite a greater diffusion and knowledge about Neonatal Palliative Care (NPC), there are still some problems during its practice, such as perspectives on curing/caring, myths, and challenges in the health system. Understanding the social environment in which NCP takes place provides possibilities to reflect on social practices and possible changes in this context. The main objective of this study is to investigate identity, interactional, discursive and sociomaterial aspects of the social practice of the NCP in a public hospital in the Federal District, in order to analyze the sociomaterial practices represented in the discourses of health professionals working in a Neonatology Intensive Care Unit (NICU). This is a study with a theoretical-methodological basis in Critical Discourse Analysis (CHOULIARAKI; FAIRCLOUGH, 1999; FAIRCLOUGH, 2003, 2016; MAGALHÃES, 2000; MAGALHÃES; MARTINS; RESENDE, 2017; VIEIRA; RESENDE, 2016; VIEIRA, 2019, 2022) and Practice-Based Studies (GHERARDI, 2011, 2012). The qualitative research of an ethnographic and documentary nature allowed us to reflect on the interactions and representations of health professionals, in the face of the ideologies involved in their social relationships, especially due to their active role in the activities of a neonatal unit of the public health network. It is observed that a limited vision of the concepts and practices of NCP can lead to the underutilization of care strategies in patients who could benefit from them, in earlier stages of the disease. The analysis points to power asymmetries related to the centralization of medical discourse and institutional rules, which can limit the participation and involvement of families in care practices. The need for a more inclusive approach in the NICU is highlighted, in which families are seen as partners in care and their perspectives and knowledge are valued.

Keywords: Discourse. Identities. Discursive genre. Sociomaterial practice. Palliative Care.

RESUMEN

En los últimos años, a pesar de una mayor difusión y conocimiento sobre Cuidados Paliativos en Neonatología (CPN), aún existen algunos problemas durante su práctica, tales como las perspectivas sobre el curar/cuidar, mitos, y desafíos en el sistema de salud. Comprender el entorno social en el que se desarrolla el CPN brinda posibilidades para reflexionar sobre las prácticas sociales y los posibles cambios en este contexto. Este estudio tiene como objetivo principal investigar aspectos identitarios, interaccionales, discursivos y sociomateriales de la práctica social del CPN en un hospital público del Distrito Federal, con el fin de analizar las prácticas sociomateriales representadas por los/en los discursos de las profesionales de la salud que trabajan en una Unidad de Cuidados Intensivos en Neonatología (UCIN). Se trata de un estudio con base teórico-metodológica en el Análisis de Discurso Crítico (CHOULIARAKI; FAIRCLOUGH, 1999; FAIRCLOUGH, 2003, 2016; MAGALHÃES, 2000; MAGALHÃES; MARTINS; RESENDE, 2017; VIEIRA; RESENDE, 2016; VIEIRA, 2019, 2022) y Estudios Basados en la Práctica (GHERARDI, 2011, 2012). La investigación cualitativa de carácter etnográfico y documental permitió reflexionar sobre las interacciones y representaciones de las profesionales de la salud, frente a las ideologías involucradas en sus relaciones sociales, especialmente por su papel activo en las actividades de una unidad neonatal de la red pública de salud. Se observa que una visión limitada de los conceptos y prácticas de CPN puede conducir a la subutilización de las estrategias de cuidado en pacientes que podrían beneficiarse de estas, en etapas más tempranas de la enfermedad. El análisis señala asimetrías de poder relacionadas a la centralización del discurso médico y las reglas institucionales, que pueden limitar la participación y el involucramiento de las familias en las prácticas de cuidado. Se destaca la necesidad de un enfoque más inclusivo en la UCIN, en la que las familias sean vistas como aliadas en el cuidado y se valoren sus perspectivas y conocimientos.

Palabras clave: Discurso. Identidades. Género discursivo. Práctica sociomaterial. Cuidados Paliativos.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACE - Análise da Conversa Etnometodológica
ADC – Análise de Discurso Crítica
ADTO – Análise de Discurso Textualmente Orientada
ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CP – Cuidados Paliativos
CPI – Comissão Parlamentar de Inquérito
CPN – Cuidados Paliativos Neonatal
CPP – Cuidados Paliativos Pediátrico
e-SIC – Sistema Eletrônico do Serviço de Informações ao Cidadão
IGES-DF – Instituto de Gestão Estratégica em Saúde do Distrito Federal
GDV – Gramática do Design Visual
LSF – Linguística Sistêmica Funcional
MS – Ministério da Saúde
OMS – Organização Mundial de Saúde
SES-DF – Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNIFESP – Universidade Federal de São Paulo
UTI – Unidade de Terapia Intensiva
UTIN – Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UCINca – Unidade de Cuidado Intermediário Canguru
UCINco – Unidade de Cuidado Intermediário Convencional

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Colonialidade do poder-saber-ser e a ordem do discurso.....	34
Figura 2 – Triangulação entre métodos qualitativos.....	58
Figura 3 – Estágios da análise semiótica dialético-relacional.....	68
Figura 4 – Etapas de operacionalização da análise textual da pesquisa.....	69
Figura 5 – <i>Corpus</i> de documentos legais e normas regulamentadoras para análise social e discursiva da pesquisa.....	80
Figura 6 – Gêneros discursivos na unidade neonatal.....	103
Figura 7 – Nuvem de palavras sobre o conceito de Cuidados Paliativos.....	117
Imagem 1 – Entrada principal da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.....	94
Imagem 2 – Corredor de acesso às salas das profissionais da UTIN.....	95
Imagem 3 – Leito com equipamentos utilizados para atendimentos dos bebês.....	97
Imagem 4 – Sala de acolhimento em novembro de 2022.....	99
Imagem 5 – Registro dos cartazes fixados na porta do “Alojamento mãe nutriz”.....	110
Imagem 6 – Mães sentadas ao lado das incubadoras dos bebês.....	112
Imagem 7 – “Sala de ordenha”.....	114
Imagem 8 – Quadro de elogios aos profissionais de saúde.....	114
Quadro 1 – Perguntas norteadoras elaboradas para a realização das entrevistas.....	82
Quadro 2 – Profissionais de saúde participantes.....	83
Quadro 3 – Categorias sociosemióticas e questões para análise crítica.....	85
Quadro 4 – Questões de pesquisa e principais achados da análise crítica.....	151

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	15
1. MOTIVAÇÕES, DILEMAS E CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	18
1.1. “Um corpo no mundo” – minha caminhada como motivação da pesquisa.....	18
1.2. A complexidade do processo saúde-doença.....	27
1.2.1 <i>A conjuntura atual das práticas do SUS a partir da perspectiva interseccional.....</i>	30
1.2.2 <i>A morte e o morrer como questão social.....</i>	41
1.3. Conceitos sobre cuidados paliativos em Pediatria e Neonatologia.....	43
1.3.1 <i>Políticas públicas para cuidados paliativos.....</i>	47
1.3.2 <i>Cuidados paliativos na formação de profissionais da área de saúde.....</i>	48
1.4. Algumas considerações.....	52
2. A CONSTRUÇÃO DA VIVÊNCIA ETNOGRÁFICO-DISCURSIVA NA UNIDADE NEONATAL.....	54
2.1 A pesquisa qualitativa.....	54
2.2 Objetivos e questões da pesquisa.....	60
2.3 Análise de Discurso Crítica como abordagem teórico-metodológica.....	61
2.3.1 <i>A análise das práticas sociomateriais como abordagem complementar.....</i>	71
2.4 Técnicas etnográfico-discursivas na pesquisa.....	73
2.5 Etapas de desenvolvimento da pesquisa.....	80
2.5.1 <i>Participantes da pesquisa e organização do corpus entrevistas.....</i>	84
2.5.2 <i>Categorias de análise semiótica.....</i>	85
2.6 Algumas considerações.....	91
3 – ANÁLISE DE PRÁTICAS DISCURSIVAS E SOCIOMATERIAIS.....	92
3.1 A unidade neonatal: análise da prática particular.....	92

3.2 Gênero discursivo e interação com as profissionais de saúde na UTI neonatal como prática sociomaterial.....	101
3.2.1 Gêneros discursivos e modos de ação-interação.....	106
3.3 Relações sociais e interação institucional: contexto e “rotinas” de atuação.....	116
3.3.1 Movimentos discursivos e macrorrelação semântica.....	121
3.4 Representação e saberes no hospital: discursividade e interdiscursividade nas práticas de cuidado.....	123
3.5 Algumas considerações.....	129
4 – DIÁLOGOS INTERSECCIONAIS NOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	130
4.1 A representação da “profissional” como participante do cuidado.....	130
4.1.1 Configuração das relações de poder nas práticas da equipe multiprofissional.....	136
4.2 Diálogos sobre gênero, raça e classe social.....	142
4.3 Movimentos discursivos de contestação do modelo de cuidado.....	148
4.4 Algumas considerações.....	151
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	152
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	156
APÊNDICE A - Acesso às entrevistas transcritas por meio de QR code ou link.....	166
APÊNDICE B - Convenções adotadas para a transcrição dos dados.....	167
ANEXO A - Resposta do Ministério da Saúde sobre as questões solicitadas no e-sic.....	168
ANEXO B - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	171

APRESENTAÇÃO

Apesar de não ter tido contato com a Análise de Discurso Crítica durante a Graduação, ao me inscrever num Programa de Pós-Graduação que tem como área de investigação a Linguagem e Sociedade, busquei fazer uma ligação transdisciplinar da vivência como profissional da área de saúde com os meus anseios de iniciar uma formação na área da Linguística, que tem muita importância na constituição da minha identidade e no meu papel social profissional. Além disso, o tema “*cuidados paliativos*” inspira atenção científica, principalmente na área de Neonatologia, por estarmos lidando com o início da vida. A perda de um bebê logo depois de nascer ou após dias de internação pode ser difícil para a família, profissionais e outras pessoas envolvidas no cuidado. Porém, é preciso lidar com o fato de que bebês adoecem e também morrem. Estar preparada para esse cuidado aumenta as chances de oferecer uma assistência respeitosa, adequada e digna às famílias.

Nos últimos anos, apesar de maior divulgação e conhecimento sobre Cuidado Paliativo Neonatal (CPN), alguns problemas ainda são enfrentados durante a prática do cuidado, como as perspectivas no entendimento de curar/cuidar, mitos e problemas no sistema de saúde. Compreender o ambiente social em que o CPN acontece fornece possibilidades de refletir sobre as práticas sociais e as possíveis mudanças nesse contexto. Para isso, recorro à abordagem teórico-metodológica da Análise de Discurso Crítica (ADC) (CHOULIARAKI; FAIRCLOUGH, 1999; FAIRCLOUGH, 2003, 2016; MAGALHÃES, 2000; MAGALHÃES; MARTINS; RESENDE, 2017; RESENDE, 2019; VIEIRA; RESENDE, 2016) que, por seu caráter transdisciplinar, explora uma variedade de teorias com foco na conexão entre aspectos sociais e linguístico-discursivos. Diante disso, nesta abordagem científica, as questões sociais precisam ser analisadas considerando o momento em que o discurso acontece, suas relações políticas e os aspectos de ideologias e poder.

Nesse percurso de pesquisa, enfrentei algumas dificuldades. O auge da pandemia me atravessou completamente e, nesse período, tive além de ensinamentos e tristezas, a possibilidade de crescimento profissional. Todo o meu processo de pesquisa foi afetado por esse momento em que tive muitas incertezas e medo de uma doença desconhecida, atuando como profissional de saúde em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e enfermarias, de crianças a adultos, com pessoas

contaminadas com a covid-19. Vivenciei de perto o que era noticiado diariamente nos jornais.

Assim, realizar esta pesquisa foi muito gratificante, embora difícil. Desde a minha Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente, em 2017, me interessei pelo trabalho em ambiente de UTI, onde pude conhecer de perto os desafios enfrentados no processo de cuidar de pessoas com doenças graves. A oportunidade de conduzir uma pesquisa qualitativa com um enfoque crítico sobre um tema tão sensível me permitiu refletir também sobre a minha atuação como profissional de saúde.

Vale ressaltar que, sendo da área da saúde, deslocar-me para a área da Linguística para realizar esta pesquisa foi um grande desafio, que mexeu com minha forma de pensar e escrever pesquisas. Isso trouxe novas perspectivas sobre como as pesquisas não são neutras e como a história do pesquisador influencia suas escolhas, sem que isso diminua a credibilidade do trabalho. Pelo contrário, essa abordagem exige uma postura crítica e rigor científico para desvendar como os discursos são construídos e como eles contribuem potencialmente para a manutenção e/ou mudanças nas estruturas sociais.

Sendo assim, ao longo deste trabalho, dediquei-me a investigar os aspectos identitários, interacionais, discursivos e sociomateriais da prática social dos CPN em um hospital público de Brasília. Com esse propósito, dividi-o em quatro capítulos.

No primeiro capítulo, intitulado "Motivações, Dilemas e Contexto dos Cuidados Paliativos", apresento meu percurso na pesquisa, exponho as motivações e dilemas enfrentados, defino conceitos centrais para a compreensão do processo saúde-doença e importantes para a prática dos cuidados paliativos; e discorro sobre questões políticas relacionadas à prática e à formação de profissionais da área de saúde.

No segundo capítulo, denominado "A construção da vivência etnográfico-discursiva da unidade neonatal", demonstro o planejamento da pesquisa, com a construção das bases teórico-metodológicas, os objetivos gerais e específicos, as participantes e as etapas de desenvolvimento do estudo; e descrevo o percurso da pesquisa, as perspectivas teóricas dos métodos e os instrumentos escolhidos para a coleta de dados.

Em seguida, no terceiro capítulo, "Análise de práticas discursivas e sociomateriais", apresento o local de pesquisa, com análise da prática particular,

examino o gênero discursivo e a ação-interação com as profissionais de saúde que participaram do estudo; e investigo as relações sociais e a interação institucional no contexto de atuação.

Finalmente, no quarto capítulo, intitulado “Diálogos interseccionais nos Cuidados Paliativos”, dedico-me à análise de como as profissionais constroem e negociam suas identificações nas ações, interações e relações sociais diante do exercício da prática investigada, associando a crítica explanatória e as interpretações de cunho social. Além disso, examino como as relações de poder e as dinâmicas identitárias e relacionais são negociadas; e descrevo como ocorrem os movimentos discursivos de contestação do atual modelo de cuidado.

Nas considerações finais, apresento as conclusões do estudo, resumindo os principais achados da pesquisa.

1. MOTIVAÇÕES, DILEMAS E CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

*Eu sou um corpo
Um ser
Um corpo só
Tem cor, tem corte
E a história do meu lugar
(Luedji Luna)*

Neste capítulo, contextualizo o meu percurso dentro da pesquisa, e apresento as motivações e dilemas que surgiram durante a pós-graduação. Além disso, defino conceitos centrais para compreensão da prática social em estudo. Início, nestas primeiras páginas, uma tentativa de apresentar à/ao leitor/a minhas motivações para pesquisar sobre este tema de saúde pública dentro de uma perspectiva linguístico-discursiva. Importa relatar que, pela primeira vez, assumo o protagonismo de escrever na primeira pessoa do singular em um texto acadêmico. Isso me motiva e desafia na elaboração do meu lugar como uma participante desta pesquisa, responsável também pela construção dos sentidos no texto, pois todo texto é escrito por alguém e para alguém, em contextos sociais particulares.

1.1 “*Um corpo no mundo*”¹ – minha caminhada como motivação da pesquisa

Para escrever sobre a jornada de pesquisa, é necessário que a/o leitor/a entenda o meu posicionamento como uma pesquisadora que tem formação na área da saúde, que fez parte da equipe multiprofissional da unidade neonatal investigada e que se dispõe a refletir e se reinventar por meio das análises discursivo-críticas. Sou uma mulher branca, nascida na cidade de Orizona, no interior de Goiás. Filha de uma pedagoga e de um pedreiro, e a primeira de quatro irmãos. Estudei durante todo o ensino fundamental e médio em escolas públicas. Desde o ensino fundamental, fui beneficiada por políticas públicas de incentivo à educação, devido às condições socioeconômicas da minha família, que foram muito importantes para garantir o melhor acesso aos estudos e para ampliar a nossa qualidade de vida.

Graduei-me em Fonoaudiologia na Pontifícia Universidade Católica de Goiás e, durante a formação, participei de projetos de extensão, pesquisa e voluntariado. A

¹ Referência à música da cantora e compositora Luedji Luna – *Um corpo no mundo* (LUNA, 2017).

participação nesses projetos me ajudou a desenvolver um espírito investigativo e a trocar experiências com a comunidade.

A profissão de Fonoaudiólogo tem origem oficial na década de 1960 com a criação dos primeiros cursos na Universidade de São Paulo e, somente em 1981, foi regulamentada e reconhecida no Brasil. A Fonoaudiologia tem em sua origem contribuições essenciais de outras áreas de conhecimento, como a Linguística, a Medicina, a Pedagogia e a Psicologia. O livro “Fonoaudiologia e Linguística” mostra a relação entre as duas áreas, com ênfase em como a Linguística, com suas diferentes abordagens, contribui na compreensão da língua/linguagem na clínica fonoaudiológica (MONTENEGRO; BARROS; AZEVEDO, 2016).

Nascimento e Brait (2016) discutem, no capítulo do livro citado, como a Fonoaudiologia, pela perspectiva bakhtiniana (1997), pode se apropriar de uma concepção de linguagem que considere aspectos como gêneros do discurso e interação, para auxiliar no atendimento clínico de pessoas que buscam um espaço para reorganizar sua linguagem. Os gêneros do discurso são socialmente construídos e historicamente situados. Logo, refletem às condições culturais, políticas e ideológicas de um momento da sociedade. Assim, durante a interação, a linguagem é vista como um processo dinâmico, no qual as pessoas estão continuamente negociando o significado e construindo novos sentidos.

Isso posto, entendo como pertinente que antes eu defina, dentro da minha área de atuação como terapeuta, o objeto de estudo da Fonoaudiologia para depois alçar caminhos para o entendimento da linguagem como contexto social. Nesse sentido, entendo que o objeto da Fonoaudiologia é a linguagem em seu funcionamento singular e em sua materialidade, privilegiando o campo “patológico”. Mas vale ressaltar, de acordo com Freire (2015), que a interpretação da patologização da linguagem também é regida por elementos que a constituem, com causas não lineares e atravessadas por processos discursivos. De modo que, apesar da filiação da Fonoaudiologia ao campo da saúde, o objeto não está apenas atrelado à dimensão biológica, envolvendo questões orgânicas e anatômicas dos órgãos responsáveis pela produção da linguagem oral, mas como espaço também de interação entre pessoas.

Para tanto, parto da concepção de linguagem na área fonoaudiológica, com base nas concepções de Freire (2012, p. 311), como o estudo da linguagem em seu funcionamento e singularidade. Por isso, “interessa ao fonoaudiólogo uma concepção de linguagem que lhe permita ver a linguagem em seu funcionamento, ou ainda a

linguagem em sua singularidade”. Diante disso, o terapeuta intervém usando a própria linguagem como forma de sustentar e estruturar a linguagem do outro na clínica. Por isso, a base de conhecimento da Linguística durante a graduação foi importante para compreender os sentidos construídos nas práticas sociais.

Quando me interessei pela área de concentração Linguagem e Sociedade, do Programa de Pós-graduação em Linguística da Universidade de Brasília, na linha de pesquisa “Discurso e recursos sociosemióticos em uma perspectiva crítica”, fui arrebatada por uma visão de linguagem que contempla uma análise social crítica, conectada a outros elementos da vida social (FAIRCLOUGH, 2003). A Análise de Discurso Crítica (ADC) é uma abordagem interdisciplinar para o “estudo situado do funcionamento da linguagem na sociedade” (VIEIRA; RESENDE, 2016, p. 12), que oferece suporte teórico-metodológico para a crítica de problemas sociais.

Fairclough destaca a linguagem como parte da prática social, pois permite uma compreensão tanto das características mais fixas da linguagem (sistema semiótico), quanto do seu uso contextualizado em práticas sociais específicas. Ao se estudar o discurso, é necessário levar em conta as estruturações semióticas e sociais que permeiam sua produção e interpretação, bem como a flexibilidade dos eventos comunicativos. Por isso o conceito de *discurso* é tão importante na ADC, entendido como um dos elementos de toda prática social, que inclui a linguagem verbal, falada e escrita (além de suas combinações com outras semioses), a comunicação não verbal e imagens visuais. Sendo os outros elementos as relações de poder, crenças, valores e rituais das instituições. A prática social articula os diversos elementos da vida entre si e o discurso é um deles – aprofundo essa discussão no Capítulo 2 (CHOULIARAKI; FAIRCLOUGH, 1999; VIEIRA; RESENDE, 2016).

Trata-se, então, de um instrumento importante para os estudos além da análise linguística, contemplando a crítica social e o contexto sócio-histórico. Na Fonoaudiologia, por exemplo, a análise linguística propriamente dita pode ser aplicada para compreender as interações verbais entre terapeuta e paciente durante as sessões de terapia fonoaudiológica. Porém, o interesse da ADC está na investigação de relações estruturais de desigualdade social e opressões, sejam transparentes ou veladas. Portanto, a relação entre discurso e sociedade é dialética, os indivíduos que atuam sobre esses discursos, e vice-versa, podem reproduzir ou transformar aspectos de uma prática social (MAGALHÃES; MARTINS; RESENDE, 2017).

Um ponto inicial da abordagem científica da ADC é identificar aspectos semióticos de problemas sociais. Foi com base na minha experiência que surgiu o interesse em investigar a prática de cuidados paliativos no contexto da Neonatologia. Assim que me formei, decidi ingressar na Residência, em São Paulo, na área de saúde da criança e do adolescente. Criada em 2005, a Residência Multiprofissional em Saúde (BRASIL, 2005) tem como objetivo formar profissionais, de diferentes profissões, em áreas específicas de conhecimento para atuar nos mais diferentes cenários do Sistema Único de Saúde (SUS). O trabalho em equipe multiprofissional é uma modalidade formada por um grupo de profissionais de diferentes áreas que realizam intervenções técnicas e trabalham em conjunto para chegar a um objetivo comum na assistência à saúde.

A epígrafe e o título da seção fazem referência a uma canção de Luedji Luna, que no clipe caminha sozinha pelas ruas da cidade de São Paulo cantando versos como “*Eu sou um corpo, um ser, um corpo só / Tem cor, tem corte, e a história do meu lugar*” (LUNA, 2017). A cantora traz sua história, identidade e cultura negra ao vivenciar o dia a dia em uma grande metrópole. Peço licença para usar a referência, pois a música me transporta para essa fase da minha vida em que mudei para a cidade e sentia a identificação de me perceber como um corpo no mundo, em um caminho imbricado entre novas escolhas acadêmicas e histórias de vida.

Lembro-me de chegar na Rodoviária do Tietê, sem conhecidos ou familiares para pedir ajuda e, por sincronicidade, conseguir um lugar para morar após encontrar outras estudantes na fila da matrícula. No primeiro dia de aula, já tinha uma casa para morar próximo ao hospital. O Hospital São Paulo, em que fui inserida, é um dos mais importantes centros de referência em alta complexidade² do país. Trata-se de um hospital vinculado à Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) que atende a grande capital, além de municípios e estados do Brasil. O modelo pedagógico funciona com ênfase na prática, a carga horária com estratégias educacionais práticas e teórico-práticas tem um diferencial de capacitação do profissional de saúde para o exercício da sua função. Quando escolhi seguir por esse caminho, não tinha conhecimento de como seria o meu dia a dia e de como a prática seria muito voltada à atuação em UTI neonatal e pediátrica.

² “Conjunto de procedimentos que, no contexto do SUS, envolve alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

O primeiro encontro na UTI neonatal foi difícil, pois não tivera experiências de atuação em ambientes hospitalares durante a graduação e me vi dentro de um espaço com vários leitos com bebês em situações de saúde gravíssimas. Dentro de uma UTI neonatal, o fonoaudiólogo atua para a habilitação e/ou reabilitação das funções de sucção e deglutição dos bebês, promove ações de incentivo ao aleitamento materno, realiza exames de triagem auditiva neonatal, participa do processo de humanização do ambiente e da interação com a equipe multiprofissional (SOCIEDADE BRASILEIRA DE FONOAUDIOLOGIA, 2008).

O termo “humanização” causa estranheza pela sua dicotomia, mas surge como uma demanda social a respeito das situações de violência nos serviços de saúde. Alves *et al.* (2018, p. 6) relatam que humanizar na saúde diz respeito ao “entrelaçamento profissional-usuário, tornando impossível a neutralidade nas relações de saúde”. Logo, concordo que a humanização nas práticas de saúde possibilita ir além de um cuidado centrado na doença, respeitando também as histórias da criança e da família que estão precisando de cuidados.

Nesse sentido, os movimentos feministas, desde 1970, denunciavam a presença de violência nas práticas em saúde sobre os direitos reprodutivos das mulheres e assistência aos bebês internados em UTI. Por isso, a violência também se trata de uma questão social e da saúde, que envolve aspectos socioculturais e discursivos relacionados às práticas violentas. Com efeito, as assimetrias de poder entre profissionais e usuárias se expressam na violência institucional como instrumento que causa a perda de autonomia e capacidade de decidir sobre seus corpos e sexualidade, imposição de procedimentos desnecessários, desrespeito aos direitos e vontades, negligências na assistência, e todas as formas de discriminação e de cerceamento de liberdade, inclusive a decisão sobre a vida e a morte (AZEREDO; SCHRAIBER, 2021; AZEREDO; SCHRAIBER, 2017).

Inicialmente, conforme Azeredo e Schraiber (2021), entre os anos de 2000 e 2002, o conceito de humanização foi desenvolvido como um programa específico do governo, substituído e ampliado para uma política de assistência em saúde. Sob essa perspectiva, os autores realizaram uma pesquisa para analisar como se utiliza o termo humanização com base no contexto histórico das transformações sociais em saúde na modernidade até a configuração mais atual. No entanto, afirmam que o conceito ainda não tem uma definição concludente.

Já pela concepção de Deslandes (2004), o conceito parte do princípio de que humanizar o atendimento é ir contra qualquer tipo de violência e que o modelo deve ser centrado na possibilidade de diálogo e comunicação entre usuários³, profissionais e gestores.

Azeredo e Schraiber (2021, p. 12) analisam que a violência institucional na saúde “parece ser instrumento para forçar o reestabelecimento de uma autoridade perdida” e não para mostrar o excesso de autoridade dos profissionais. Outrossim, salientam que pode funcionar como instrumento para que os serviços de saúde sejam mais ligados à produtividade que a uma relação preocupada com as peculiaridades de cada indivíduo. Logo, “para a relação efetiva entre profissional e usuário, resta ao profissional tomar o corpo concreto do usuário como o corpo abstrato da Ciência”. Ainda acrescentam:

[...] a luta pela humanização parece constituir-se em um âmbito mais estrutural como luta contra a produção de caráter fabril na saúde. Humanizar surge, assim, como o respeito às individualidades e a possibilidade da interação intersubjetiva entre profissionais e usuários e não como uma retomada de preceitos morais de qualquer filosofia de caráter humanista (AZEREDO; SCHRAIBER, 2021, p. 12).

Nessa perspectiva, van Dijk (2010) relata que os estudos em ADC estão interessados na crítica de questões e problemas sociais, da desigualdade social, das relações de poder e de fenômenos relacionados ao uso da linguagem. Para isso, quando me interesse em analisar um problema social complexo, preciso aplicar teorias e desenvolver métodos complexos com base em uma perspectiva transdisciplinar, pois, quando identifico assimetrias e desigualdades de uma determinada prática social, como esta do cuidado paliativo, preciso entender que há relações entre discurso e poder que precisam ser analisadas.

Para Fairclough (2003), o conceito de poder é central na teoria da ADC, entendido como a capacidade de influenciar, moldar as práticas sociais e as relações da sociedade. O poder está presente em todas as relações sociais e é exercido de maneiras diferentes, em certas situações de forma sutil e quase invisível. Além disso, esse poder não é individual, mas mantido socialmente por meio de práticas sociais diversas.

³ Termo utilizado para definir uma pessoa que utiliza o SUS, substituindo a expressão “paciente”. O conceito foi criado para abranger os sentidos da pessoa que tem mais autonomia e participação no seu cuidado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

De acordo com van Dijk (2010, p. 17), o conceito de poder pode ser definido também:

[...] em termos de controle, isto é, de controle de um grupo sobre outros grupos e seus membros. Tradicionalmente, controle é definido como controle sobre as ações de outros. Se esse controle se dá também no interesse daqueles que exercem tal poder, e contra os interesses daqueles que são controlados, podemos falar de abuso de poder. Se as ações comunicativas, isto é, o discurso, então podemos, de forma mais específica, tratar de controle sobre o discurso de outros, que é uma das maneiras óbvias de como o discurso e o poder estão relacionados [...]

Desse modo, as assimetrias entre profissionais e usuários do SUS expressam esse potencial abuso de poder. A esse respeito, Magalhães (2000, p. 18-19) foi pioneira nos estudos críticos na área da saúde pública. Segundo a autora, sua motivação para estudar o discurso médico-paciente surgiu da percepção da “deterioração” no atendimento público à população. À vista disso, seus estudos demonstraram que, dada a centralidade das relações em hospitais, acaba sendo naturalizada a ideia de que cabe ao médico “examinar, medicar, explicar, solicitar exames e prescrever”, e aos usuários, ou pacientes⁴, aceitar “serem examinados, medicados, ouvir as explicações, realizar os exames solicitados” e seguir as orientações médicas. Portanto, a ADC já vem demonstrando há um tempo como é importante que estudos na área da saúde aprofundem essas relações de poder entre profissionais, usuários e seus familiares. Sobre isso, a autora enfatiza ainda que:

A identidade do médico também está associada ao fato de que ele faz perguntas, formula o diagnóstico, prescreve a dieta, em suma é a personagem dominante na interação. Nesse sentido, cumpre registrar como ele interrompe a mãe e a dra. Carla [...] A relação social que se estabelece aqui é, sem dúvida, de poder; assim, as perguntas e os comentários do dr. Gustavo, como também as respostas das duas mães e dos médicos residentes devem ser consideradas com relação à função interpessoal da linguagem, na qual *eu* e *tu* se constituem mutuamente em termos de um contrato em que ambos mantêm e reforçam a assimetria de poder (MAGALHÃES, 2000, p. 115).

Ademais, Magalhães e Argenta (2019, p. 70) realizaram uma pesquisa para analisar problemas e soluções na interação entre profissionais de saúde e pacientes, com base na ADC e na etnografia discursiva. A intenção também foi observar os discursos dos participantes para perceber se eles “denunciavam ou incorporavam

⁴ Em alguns momentos, utilizarei a palavra “paciente” para nomear os usuários do SUS, conforme aparecem em normatizações relacionadas a esse sistema de saúde. No entanto, considero relevante a problematização dos termos para nomear pessoas que o utilizam.

práticas sociais (não) ligadas” ao Programa de Humanização do SUS. As análises evidenciaram que, apesar de uma política pública bem teorizada, o atendimento ainda é insuficiente e idealizado, promovendo reflexões sobre as práticas dos profissionais de saúde. Assim, os estudos em ADC demonstram como a “linguagem como discurso, na prática social da saúde, é um elemento que contribui para construir um vínculo entre profissionais e pacientes” (MAGALHÃES; ARGENTA, 2019, p. 59).

Outro trabalho que ressalta a importância da ADC nos estudos das práticas em saúde é o de Ramalho (2010, p. 509), que teve como objetivo “investigar o papel do discurso na sustentação de relações assimétricas de poder” em publicidades de medicamentos no Brasil, a partir da análise de textos do gênero “anúncio publicitário de medicamento”. Os resultados das análises apontam para a aplicação estratégica de determinadas hibridizações de gêneros na promoção dissimulada de medicamentos, além de destacar o papel significativo do discurso da propaganda de medicamentos na sustentação de problemas sociais relacionados à distribuição desigual de poder entre “leigos/as” e “peritos/as” (especialistas em saúde, como médicos/as, entre outros; empresários/as da indústria farmacêutica; assim como profissionais dos veículos de comunicação). Portanto, trabalhos em ADC podem ajudar a identificar desigualdades sociais e problemas de acesso aos cuidados de saúde, e permitir uma compreensão mais ampla das relações de poder envolvidas no discurso sobre a saúde.

No período da minha Residência na UNIFESP, vivi muitas angústias e frustrações em relação à assistência da equipe neonatal que privilegiava um modelo centrado no médico como o responsável pelo cuidado dos usuários em detrimento dos outros profissionais que prestavam assistência. Ademais, percebi e vivenciei como profissionais da saúde possuem dificuldade em estabelecer relação com a família de bebês internados em UTI e como o sistema não favorece condições físicas e discursivas para que essa aproximação aconteça.

Diante disso, desejo trazer à tona as discussões para o tema de cuidados paliativos em Neonatologia por entender que o discurso pode promover transformações. Outras motivações estão ligadas ao interesse em estudar as representações de profissionais de saúde em unidades neonatais quanto à complexidade e à subjetividade da doença, dos planos de cuidados à saúde dentro dessas unidades, que compreende atenção às famílias de diferentes configurações, gêneros, raças e classes.

Assim, uma análise crítica do discurso nas investigações em saúde precisa também contemplar uma abordagem interseccional, buscando uma análise à luz das complexidades como fatores econômicos, de gênero e raça/etnia que incidem nos corpos e em suas experiências. As análises interseccionais na saúde podem ser relacionadas com a perspectiva da equidade e da justiça social, contempladas nos princípios doutrinários e organizativos do SUS (mais bem aprofundado na subseção 1.2.1).

De acordo com Aguiar (2011), o princípio de equidade significa disponibilizar os serviços de saúde considerando as diferenças entre os grupos populacionais e indivíduos, priorizando aqueles que apresentam maior necessidade em função das condições de vida e saúde. Sendo assim, é considerado um princípio de justiça social na busca de correções de desigualdades sociais e em saúde.

Por isso, nesta dissertação, considero gênero, raça, classe e marcadores sociais que servem à manutenção de relações de poder e hegemonias, buscando uma crítica a potenciais relações de exploração ligadas ao capitalismo, ao patriarcado e à colonialidade. Desse modo, assumir uma perspectiva decolonial nos estudos críticos do discurso é “reconhecer que nossa história colonial e as violências que constituiu não podem ser ignoradas” (RESENDE, 2019, p. 35), visto que as intersecções são importantes para a compreensão e a superação de situações de violências nas esferas da sociedade, aqui com foco nas relações de saúde pública (cf. a discussão na subseção 1.2.1. deste capítulo).

Sabe-se que a literatura médica especializada trata de forma ampla os conceitos sobre o método clínico centrado na pessoa em relação a outros modelos de prática. Em pediatria, esse cuidado é focalizado na criança e orientado para toda a família. Para isso, é necessária a construção de uma boa relação entre profissionais, bebês e seus responsáveis. Assim como Valadares *et al.* (2013), entendo que profissionais devam atender a demanda da criança e da família de forma integral e individualizada, considerando valores, crenças e aspectos da comunicação.

Dessa forma, pesquisas com enfoque qualitativo em saúde experimentam crescimento significativo. Algumas delas se desdobram a investigar os atores envolvidos nas ações em saúde, em uma direção que considera a vida social e as possibilidades de mudanças paradigmáticas. Por isso compreendo, dentro desse campo, que a ADC atende a demanda de uma abordagem crítica sobre os questionamentos de como, habitualmente, damos sentido às coisas a partir do lugar

de cada pessoa, do olhar atento e dialético e das subjetividades percebidas no contexto de interação e construção de sentidos (BOSI; MACEDO, 2014).

Sendo assim, a discussão é aprofundada com base nos princípios da Análise de Discurso Crítica (FAIRCLOUGH, 2003, 2016; CHOULIARAKI; FAIRCLOUGH, 1999), em referenciais teóricos latino-americanos da ADC (MAGALHÃES, 2000; MAGALHÃES; MARTINS; RESENDE, 2017; RESENDE, 2019; VIEIRA; RESENDE, 2016), nas perspectivas decoloniais (RESENDE, 2019; OLIVEIRA; ROSENDO, 2020; ROSENDO, 2015; VIEIRA, 2019, 2022) e nos Estudos Baseados na Prática (GHERARDI, 2011, 2012; BISPO, 2013).

1.2 A complexidade do processo saúde-doença

À primeira vista, definir saúde parece fácil, porém tal questão ainda se mantém como um desafio, pois se refere a um fenômeno complexo e com influências de diferentes fatores. A definição de saúde pela Organização Mundial de Saúde (OMS), descrita em 1948 e que ainda é utilizada, a descreve como um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Esse conceito veio substituir a noção de saúde como ausência de doença e, por muito tempo, foi inovador por considerar aspectos mais amplos e não somente características biológicas. Ademais, trouxe contribuições importantes ao modelo dos sistemas de saúde.

Porém, Huber *et al.* (2011) relatam que, apesar da amplitude do conceito, ao longo do tempo, as críticas se intensificaram pelo caráter subjetivo e pelos avanços científicos e tecnológicos, pois as populações foram mudando a forma como adoecem e, com isso, surgiram tentativas de reformular um conceito de saúde mais útil. Uma primeira crítica dos autores refere-se ao caráter absoluto da palavra “completo” bem-estar, pois se trata de uma condição que, de certa forma, se torna inatingível se considerarmos que os indivíduos são diferentes e buscam diferentes bem-estares. Além disso, o desenvolvimento das populações e a natureza das doenças se modificaram ao longo do tempo. Se antes tínhamos mais casos de doenças em condições agudas, hoje observamos que pessoas com doenças crônicas vivem mais. Isso aconteceu porque, mesmo que ainda deficientes, as condições de saúde pública evoluíram, com melhoria da nutrição, saneamento, higiene e práticas de saúde. Segundo os autores, dizer que pessoas com condições crônicas são doentes,

minimiza a capacidade humana de lidar com os desafios e constantes mudanças físicas, emocionais e sociais (HUBER *et al.*, 2011, p. 1-2).

Almeida Filho (2011, posição 1591 - *ebook*) também reflete sobre as limitações da definição de saúde como ausência de doença. Para ele:

A perspectiva da saúde-como-ausência-de-doença, apesar de conceitualmente confortável e metodologicamente viável, de fato não dá conta dos processos e fenômenos referidos a vida, saúde, doença, sofrimento e morte. Do mesmo modo que o todo é sempre mais que a soma das partes, a saúde é muito mais do que a ausência ou o inverso da doença. Trata-se de interessante e crucial problema de lógica, a ser resolvido pela superação da antinomia entre saúde e doença herdada do modelo biomédico tradicional. Realmente, não encontro qualquer base lógica para uma definição negativa da saúde, tanto no nível individual quanto no coletivo, mesmo em suas versões aparentemente mais avançadas e completas.

O autor relata também haver um entrave epistemológico e um subdesenvolvimento conceitual de conhecimentos básicos que dificultam o processo de produção consistente sobre o objeto “saúde”. Desse modo, a concentração está em produzir modelos de doenças, fundamentado no paradigma positivista e cartesiano, que, ao distinguir níveis de análise, sejam individuais ou coletivos, acabam por limitar as produções de conhecimento. Outrossim, pouco se discute sobre as contribuições da filosofia e da sociologia aos estudos da complexidade e aplicação do conceito saúde (ALMEIDA FILHO, 2011).

Contudo, as tentativas de aproximação de diferentes campos de conhecimento para definição ampla sobre saúde-doença seguem a armadilha de hierarquizar um campo disciplinar em detrimento de outro. Ou, ainda, uma aceitação das contribuições de outras áreas de conhecimento somente se estiver em modo secundário. Diante disso, Almeida Filho (2011, posição 1553) relata:

Uma aproximação a esse problema com mais consciência epistemológica pelo menos dirá que o objeto doença é plural ou multifacetado, sendo simultaneamente defeito, lesão, alteração, patologia, doença, risco, dano, enfermidade. Nessa alternativa, encontra-se implícito o reconhecimento potencial de outros campos científicos. Entretanto, por um lado, não se resolve ainda assim o problema da fragmentação do conhecimento na medida em que cada um dos níveis termina sendo território dominado e isolado como reserva de mercado intelectual de um dos campos disciplinares.

Moura *et al.* (2013) salientam que os estudos das ciências sociais apontam que a saúde está ligada ao modo de vida das pessoas e aos aspectos sociais e culturais. Isso porque esses aspectos constroem o modo como pensamos e agimos ante o processo saúde-doença. Sendo assim, estudos qualitativos auxiliam no processo de

conhecimento de comportamentos sociais e culturais diante dos problemas de saúde. E, a partir desse conhecimento prévio, programas de planejamento de saúde podem ser construídos de acordo com o modo de pensar e agir predominantes de populações específicas.

Nesse sentido, segundo Rondelli (1995), não há, por exemplo, uma doença, mas representações discursivas para explicar e vivenciar sua origem, cura e medidas preventivas. Dessa forma, entendo a saúde e a doença como construções sociais e “representações sociais coletivas partilhadas e comungadas por indivíduos, comunicadas através de diferentes meios e em níveis discursivos” (RONDELLI, 1995, p. 38). Portanto, as representações sobre saúde e doença são construídas a partir do contato com diferentes discursos.

Assim, ocorre uma lacuna na definição do conceito de “saúde”, muito provavelmente por problemas epistemológicos provocados também por uma demanda social e política em aspectos teóricos das ciências da saúde. Almeida Filho (2011, posição 95) argumenta que esses problemas surgem pela negação ou pela intolerância de problemas paradigmáticos científicos. Por isso, conceituar o “fenômeno” saúde-doença como processos sociais requer aceitar que eles são “históricos, complexos, fragmentados, orgânicos, corporais, conflitantes, dependentes e incertos”. Logo, os mecanismos interpretativos deveriam ser mais adequados para o objeto de pesquisa em saúde.

Nessa mesma perspectiva, Granda e Breilh (1989, p. 40) salientam:

O processo saúde-doença é a síntese do conjunto de determinações que operam numa sociedade concreta, produzindo nos diferentes grupos sociais o aparecimento de riscos ou potencialidades característicos, por sua vez manifestos na forma de perfis ou padrões de doença ou saúde. Certamente a qualidade de vida a que cada grupo socioeconômico está exposto é diferente e, portanto, é igualmente diferente sua exposição a processos de risco que produzem o aparecimento de doenças e formas de morte específicas, assim como seu acesso a processos benéficos ou potencializadores da saúde e da vida.

Dessa maneira, o processo saúde-doença integra diversas facetas e modos de existência, expandido o conceito de saúde também a um problema concomitantemente filosófico, científico, tecnológico, político e prático. Sendo assim, para Almeida Filho (2011), torna-se necessário para a definição de um objeto de conhecimento, como agente no processo de transformação das práticas institucionais, sociais e individuais.

Esse conceito amplo sobre as dimensões sociais do processo saúde-doença considera que, mesmo que compartilhem estruturas anatômicas e fisiológicas que são universais, o processo também é construído por interações culturais e do imaginário do corpo humano. A concepção tem origem nos estudos sobre Antropologia da Saúde, que, além de conceitos biológicos ligados aos estudos científicos da medicina, considera diferentes níveis discursivos na construção do processo, como, por exemplo, o discurso de profissionais envolvidos na rotina do cuidado, de interpretações que os pacientes fazem de cuidados ligados às recomendações médicas e de noções ligadas ao senso comum, bem como da interposição que o público faz de discursos de origem científica e não científica, e de informações dos meios de comunicação (RONDELLI, 1995).

Logo, compreendo um novo conceito de saúde, exposto por Huber *et al.* (2011), elaborado por especialista em uma conferência holandesa⁵, como a capacidade do indivíduo em lidar e manter a integridade, o equilíbrio e o senso de bem-estar, visto que a saúde é a capacidade de se adaptar e de se autogerenciar em face dos desafios físicos, sociais e emocionais.

Desse modo, não há como definir saúde-doença como antônimos e de modo singular, isso porque são conceitos plurais que trazem diferentes perspectivas conceituais e metodológicas, em níveis de complexidades variados. Por isso, apresento diferentes perspectivas, considerando que somente uma abordagem não será viável para compreender os fenômenos saúde, doença, vida e morte. Autores como Almeida Filho (2011) sugerem que uma abordagem teórico-metodológica realmente transdisciplinar seria caminho para integrar os níveis de compreensão do processo saúde-doença. Portanto, reitero a importância de um estudo linguístico no campo da saúde.

1.2.1 A conjuntura atual das práticas do SUS a partir da perspectiva interseccional

O SUS é o sistema brasileiro criado formalmente a partir da Constituição Federal de 1988, por meio da materialização de uma história de lutas políticas,

⁵ A conferência ocorreu na Holanda, organizada pelo Conselho de Saúde da Holanda e pela Organização Holandesa para Pesquisa e Desenvolvimento em Saúde. Na conferência, uma revisão bibliográfica foi guiada por um grupo de profissionais internacionais especialista no tema.

alterando, de forma significativa, o arcabouço jurídico-institucional do sistema público de saúde. Ele é composto pelo conjunto articulado de serviços e ações de saúde integrados por todas as esferas públicas. Com a promulgação do texto constitucional, a saúde passou a ser direito de todos os cidadãos e assegurada pelo Estado, com a necessidade de formular, implementar e fiscalizar as políticas e redes de serviços que operam a promoção, a proteção e a recuperação da saúde (AGUIAR, 2011; AGOSTINI; CASTRO, 2019).

Os princípios doutrinários e organizativos do SUS manifestam as ideias filosóficas do conceito ampliado, com o princípio do direito à saúde e o funcionamento integral do sistema. Foram criados para a democratização nas ações e serviços de saúde, de modo a facilitar o acesso e a participação da sociedade nas políticas públicas. São três os princípios doutrinários: a universalidade, a equidade e a integralidade da atenção. Já os princípios organizativos incluem a descentralização, a regionalização e a hierarquização do sistema, além da participação e do controle social (AGUIAR, 2011).

Desse modo, destaco para discussão o princípio denominado *equidade*, definido pelo Ministério da Saúde (1990, p. 5) como “ações e serviços de todos os níveis de acordo com a complexidade que o caso requeira, more o cidadão onde morar, sem privilégios e sem barreiras”. Em termos teóricos, significa uma abordagem de justiça social, buscando reparar iniquidades sociais e em saúde.

As iniquidades sociais representam uma preocupação em tempos incertos numa escala mundial. O Programa das Nações Unidas, responsável pelo Relatório do Índice de Desenvolvimento Humano, divulgou que, entre 2021/2022, o Brasil caiu três posições, passando para 87ª posição, entre 191 países, após o início da pandemia de Covid-19. Isso significa que a desigualdade e a qualidade de vida pioraram no país. A injustiça social, tendo em vista as desigualdades econômicas e sociais, influencia no modo como as pessoas nascem, vivem, trabalham e lidam com o processo de saúde-doença.

Os determinantes sociais, como gênero, classe social e raça, influenciam a ocorrência de problemas de saúde em uma sociedade. Os marcadores sociais da diferença são construções sociais que articulam, em uma sociedade marcada pela opressão e relações de poder, sistemas de desvantagens sociais complexas (OLIVEIRA *et al.*, 2020). Por isso, a abordagem da interseccionalidade nas investigações de saúde propõe análises que se atentem para como os fatores sociais,

econômicos, de gênero e raça incidem nos corpos das pessoas e em suas experiências no processo saúde-doença.

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

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

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

Além disso, o conceito de articulação pode incluir uma relação de articulação interna em cada momento de uma prática específica. As mudanças discursivas e sociais ocorrem justamente pela modificação e instabilidade dos elementos que se articulam e se internalizam (CHOULIARAKI; FAIRCLOUGH, 1999).

Contudo, com base no arcabouço analítico de Chouliaraki e Fairclough (1999) (ver na seção 2.2 do Capítulo 2), fundamentado na crítica explanatória de Bhaskar (1989), é possível aplicar o conceito de articulação não só para entender a relação

interna entre os momentos de uma prática, mas também para analisar a articulação externa entre as práticas que formam redes relativamente permanentes. Essas redes são compostas por práticas articuladas que se tornam momentos constituintes. Vieira e Resende (2016, p. 43) enfatizam a importância da abordagem em redes por dois motivos:

A abordagem de redes é importante em ADC por dois motivos: as práticas assim compreendidas são determinadas umas pelas outras e cada uma pode articular outras gerando diversos efeitos sociais. As redes são sustentadas por relações sociais de poder, estando as articulações entre práticas ligadas a lutas hegemônicas. Desse modo, permanências de articulações são compreendidas como efeito de poder sobre redes de práticas, enquanto tensões pela transformação dessas articulações são vistas como lutas hegemônicas. Dado o caráter inerentemente aberto das práticas sociais, toda hegemonia é um equilíbrio instável, e a ADC, no seu papel de teoria crítica, trabalha nas brechas ou aberturas existentes em toda relação de dominação.

Sendo assim, a noção de interseccionalidade tem contribuído, principalmente nos estudos transdisciplinares, para uma análise das relações identitárias e das opressões entre pessoas, com foco no questionamento de hierarquias, hegemonias e poder. Para começar a discussão, é importante contextualizar o processo de saúde-doença dentro de um cenário em que as formas coloniais de dominação, nas áreas de poder, conhecimento e identidade (dos modos de poder, saber e ser), continuam a existir mesmo após o término da era colonial no século XIX, como argumenta Grosfoguel (2016). Em 1989, Quijano propôs o conceito de *colonialidade*, como uma maneira de entender as relações de dominação nas esferas econômicas e políticas que persistem até hoje na América Latina (BALLESTRIN, 2013). Em 2009, o autor diferencia colonialidade de colonialismo:

Colonialidade é um conceito diferente de, ainda que vinculado a Colonialismo. Este último refere-se estritamente a uma estrutura de dominação/exploração onde o controle da autoridade política, dos recursos de produção e do trabalho de uma população determinada domina outra de diferente identidade e cujas sedes centrais estão, além disso, localizadas noutra jurisdição territorial. Mas nem sempre, nem necessariamente, implica relações racistas de poder. O colonialismo é, obviamente, mais antigo, enquanto a Colonialidade tem vindo a provar, nos últimos 500 anos, ser mais profunda e duradoura que o colonialismo. Mas foi, sem dúvida, engendrada dentro daquele e, mais ainda, sem ele não poderia ser imposta na intersubjectividade do mundo tão enraizado e prolongado (QUIJANO, 2009).

De acordo com Maldonado-Torres (2007), a reprodução da colonialidade global acontece em nosso cotidiano de forma dialética em três dimensões: *poder, saber e ser*. A *colonialidade do poder* se refere às estruturas de poder e dominação que

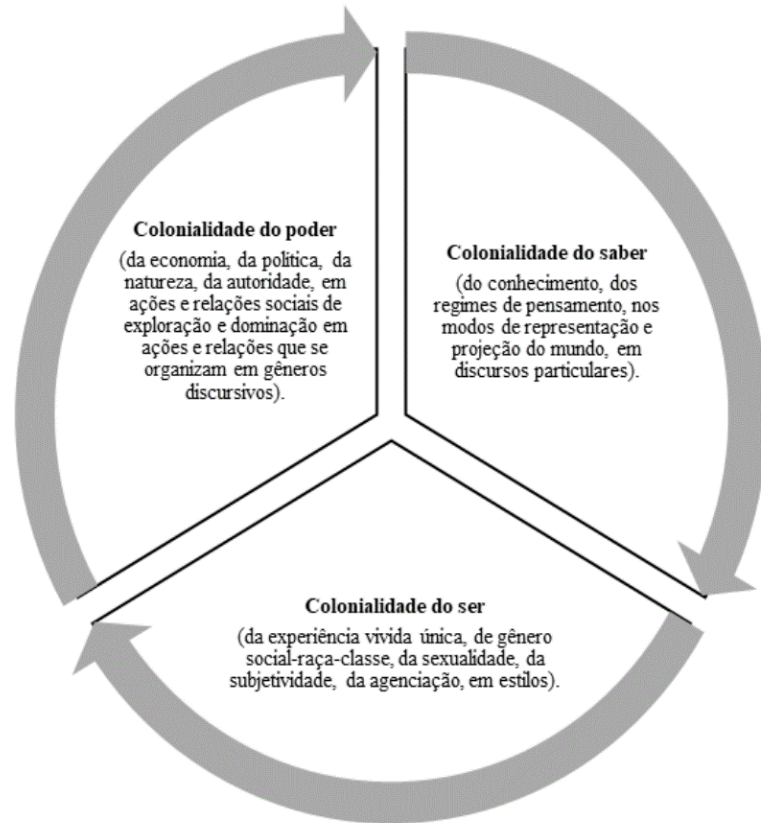
persistem em formas coloniais-modernas e destaca as relações raciais, sexistas e de exploração do trabalho no capitalismo contemporâneo. A colonialidade do saber e do ser estão estreitamente relacionadas a esse primeiro conceito. A *colonialidade do saber* está ligada à relação do conhecimento científico e suas epistemologias produzidos no mundo ocidental em uma visão de mundo eurocêntrica, que (re)produz discursos coloniais. E a *colonialidade do ser* se refere à maneira como a colonização moldou as identidades e as subjetividades das pessoas, influenciando suas crenças, valores e formas de vida.

A Figura 1 (Colonialidade do poder-saber-ser e a ordem do discurso) representa essas três dimensões, elaborada por Vieira (2019, p. 90), e ilustra as dinâmicas do discurso como um elemento constitutivo dos processos e práticas sociais do sistema moderno-colonial. Essas relações são importantes nos estudos sobre problemas sociais e interseccionalidades, pois evidencia a abordagem relacional-dialética dos modos de representação, ação e identificação em relação às dimensões da colonialidade. Durante as análises, considero essa relação entre o discurso e as dinâmicas sociais. Questionar as racionalidades capitalistas e patriarcais que dominam a colonialidade é fundamental, uma vez que essas racionalidades são sustentadas por discursos que legitimam dualismos hierárquicos de valor, baseados em dominação, controle e exploração. Esses dualismos incluem, por exemplo, a dicotomia entre “humano/não-humano, público/privado, macho/fêmea, branco/não-branco, cultura/natureza, mente/corpo, humano/natureza, razão/emoção, entre outros” (VIEIRA, 2019, p. 3).

De acordo com Nygren e Olofsson (2014), os estudos em saúde pública mostram como as relações de poder influenciam o empobrecimento e a violência na saúde de pessoas em resposta ao tratamento seguro e à igualdade de acesso aos cuidados de saúde. Além disso, afirmam que:

Teorias de gênero, etnia, sexualidade e classe são usadas na pesquisa de risco à saúde, mas, por causa da tradição de usar grandes conjuntos de dados quantitativos e o histórico de uma relação próxima à pesquisa médica, biológica e epidemiológica, análises aprofundadas das estruturas de poder social são relativamente raras. Contra isso, tem havido apelos para abordagens mais interseccionais na análise de riscos à saúde, citando o fato de que muitos estudos de risco à saúde são de caráter quantitativo, e que eles, como as pesquisas quantitativas (para não mencionar a pesquisa de risco), muito raramente consideram abordagens interseccionais onde, por exemplo, gênero e raça juntamente se diferenciam entre status da saúde; frequentemente eles são tratados como dimensões separadas de estratificação social (NYGREN; OLOFSSON, 2014, p. 1115, tradução da autora).

Figura 1 – Colonialidade do poder-saber-ser e a ordem do discurso



Fonte: Vieira (2019)

Logo, as ideologias são as significações da realidade (mundo físico, relações e identidades sociais), construídas nas diversas formas das práticas discursivas e colaboram para a produção, reprodução ou transformação das relações de dominação. Elas são mais eficazes quando naturalizadas, adquirindo o *status* de “senso comum”. A transformação das relações de dominação acontece porque a conjuntura é instável e passível de mudança por meio de uma luta potencialmente ideológica (FAIRCLOUGH, 2016).

Na Análise de Discurso Crítica, o conceito de poder está relacionado ao de hegemonia, pois se preocupa com efeitos ideológicos dos elementos da prática nas relações sociais de dominação. Mas o ponto central da teoria é que o poder é instável e as relações desiguais podem ser mudadas e superadas, haja vista a relação dialética entre linguagem e sociedade. Fairclough (2016) resgata um conceito de Gramsci (1971) para definir a hegemonia como o poder de liderança e dominação nos controles econômico, político, cultural e ideológico de uma sociedade (cf. seção 2.2 do Capítulo 2). E, por ser instável, mantém-se pela construção de alianças e pelo consentimento, naturalizados nas práticas discursivas (FAIRCLOUGH, 2016).

Desse modo, os estudos interseccionais estão interessados nas interações simultâneas de diferentes aspectos das identidades sociais e no impacto de sistemas e processos de opressão e dominação. Assim, as análises não podem ser compreendidas se forem consideradas de forma única ou priorizando qualquer fator ou constelação de fatores. A teoria cultural contemporânea enfatiza que as identidades sociais estão ligadas às estruturas discursivas e narrativas, associadas aos sistemas de representação.

Logo, elas são construções social e cultural sujeitas às relações de poder, por isso a definição não é simplesmente dada, mas imposta e disputada em um campo hierárquico. Portanto, as identidades sociais são construções ativas que precisam ser constantemente criadas e recriadas. Atribuir sentido ao mundo social é central para a construção das identidades e de suas diferenças, e isso, frequentemente, envolve disputas e lutas em torno dessa atribuição (SILVA, 2000).

Numa perspectiva decolonial feminista, debater identidades sociais demanda “trazer as pessoas, seus corpos, suas vivências, experiências e emoções de volta para a pesquisa discursiva crítica” (VIEIRA, 2022, p. 138). As pesquisas socialmente situadas se interessam em como as pessoas agem e se relacionam “exercitando e negociando poderes e significados culturais” (p. 138). Desse modo, posiciono-me dentro deste estudo como uma pesquisadora que está envolvida com a prática social motivadora e que desenvolve a pesquisa a partir da interação com as pessoas para análises dos sentidos construídos.

Vieira e Dias (2016, p. 51) realizam uma crítica fundamental sobre como as análises em ADC precisam contemplar a instância das identidades, vislumbrando as mudanças sociais a partir do foco no sujeito social, cultural e espiritual que vive nesse mundo com uma visão mais ampla. Por isso, as autoras apontam a urgência de incluir nas análises discussões sobre questões éticas e humanitárias que compreendam o “cuidado e o respeito consigo, com outrem, com o universo como um todo, vislumbrando um mundo que faça sentido para todos nós, de paz, união, respeito, cuidado e cooperação”.

Quando se trata do ambiente de terapia intensiva, existem alguns dilemas éticos na pediatria, pois a criança, em especial os bebês, não tem a capacidade de manifestar o que ela deseja para si própria. Nesses casos, os pais ou responsáveis agem como procuradores da criança, mas os objetivos deles podem ter conflitos com o curso da doença. Sendo assim, na ética contemporânea, existe um princípio

chamado “o do melhor interesse”, em que a proposição de qualquer decisão envolvendo a saúde da criança deva ser aquela que ofereça mais benefícios do que danos, com foco no bem-estar da criança, e não da família ou responsáveis que, naturalmente, não deixariam o filho morrer (GARROS *et al.*, 2019).

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

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

A literatura feminista, na qual também me apoio, contesta as teorias baseadas em direitos e argumentos racionais que não consideram as pessoas, suas vidas, suas experiências, suas emoções, o que demanda uma postura ética mais sensível ao cuidado. Nessa perspectiva, há um conflito entre o conceito de justiça social e cuidado, pois, segundo Rosendo (2015, p. 98), a justiça avalia “condutas morais em termos de direitos e deveres, regras ou princípios morais”, sendo uma visão imparcial e racional, pressupondo que a justiça busca o ponto de vista de quem está no centro do poder e de forma privilegiada.

Assim, a ética do cuidado salienta a importância de transcender dualismos hierárquicos. Isso implica romper com a concepção tradicionalmente arraigada da dominação humana sobre as outras formas de vida, que é predominante na subjetividade neoliberal. Na concepção de Beauchamp e Childress (2002, p. 106), a ética do cuidado “significa gostar de ter um compromisso emocional com e ter a

disposição para agir em benefício das pessoas com as quais se tem um relacionamento significativo”.

Rosendo (2015, p. 100) analisa, com base nos estudos de Warren (2000), que a ética sensível ao cuidado posiciona a significância moral em três aspectos: capacidade para o cuidado; universalismo situado; e práticas do cuidado. A capacidade de cuidar do outro envolve uma questão cognitiva e uma atitude em relação àquele que está sendo cuidado, merecendo um tratamento respeitoso, independentemente dos sentimentos positivos em relação a ele. Além disso, a capacidade de cuidar de si mesmo e dos outros não é meramente uma questão ética, mas também um elemento da inteligência emocional. Entretanto, a autora relata que muitas feministas apontam para um viés de gênero nas práticas de cuidado, uma vez que historicamente o cuidado tem sido associado às mulheres.

Como sabemos, o trabalho de cuidado realizado pelas mulheres na esfera privada é uma face opressiva do sistema capitalista, que se sustenta por meio da instrumentalização, pelo capital, do trabalho reprodutivo não remunerado. Oliveira e Rosendo (2020, p. 2) reforçam a análise de gênero nas práticas de cuidado:

Primeiramente, na tradição da ética, o cuidado foi - e, em certa medida, ainda é - bastante negligenciado. Talvez possamos supor que tenha sido oferecido um lugar subalterno ao cuidado pelo seu caráter histórico vinculado ao universo da feminilidade, uma vez que foi dado às mulheres o papel de zelar e cuidar dos homens, do lar, da horta e animais domesticados. Às mulheres, portanto, o ambiente doméstico, onde o cuidado teria o seu lugar dicotômico: por um lado uma exigência ao mesmo tempo que desvalorizado; aos homens o ambiente público, onde as decisões e eleições de princípios conduziram para o desenvolvimento da “justiça”.

Nesse contexto, não significa impor limitações de gênero ou vincular a feminilidade exclusivamente ao cuidado. Ser cuidadoso ganha um estatuto moral para todos os atores sociais (OLIVEIRA; ROSENDO, 2020). Já o conceito de universalismo situado afirma que existem princípios éticos universais, mas que sua universalidade não se baseia em serem princípios abstratos, transcendentais e essencialistas, guiados exclusivamente pela razão. A ética deve se concentrar em como seres humanos imperfeitos, que vivem em contextos históricos e socioeconômicos específicos, podem e devem agir de acordo com tais contextos (ROSENDO, 2015).

Portanto, as práticas do cuidado são aquelas que preservam, promovem ou aprimoram a saúde (bem-estar) e que não causam danos desnecessários a ela. Para Rosendo (2012), a condição das práticas do cuidado atua como um princípio universal

situado que pode ser selecionado entre os princípios éticos existentes e que ajuda a solucionar conflitos morais. A noção de cuidado ainda está dentro de uma lógica de dominação, que estrutura conceitos morais, afetivos e sexuais do mundo. Assim, a ética sensível ao cuidado considera tanto os princípios de justiça quanto o de cuidado.

Nesse sentido, Zirbel e Kuhnen (2022) analisaram a obra de Gilligan (1982), que ampliou o conceito sobre a ética de cuidado, mostrando que ele é fundamental não apenas para assumir responsabilidades em relacionamentos humanos próximos, mas também é visto como um elemento central da existência humana, que deve ser integrado ao campo político em sociedade. Desse modo, o cuidado se torna uma ferramenta crucial de resistência em democracias que possuem estruturas patriarcais. Como parte de uma ética humana, o cuidado é essencial para resistir às injustiças sistemáticas e estruturais que afetam diferentes grupos sociais devido à lógica da dominação.

Assim, Zirbel e Kuhnen (2022, p. 189) ressaltam que "não é uma questão de "escolha", "empreendedorismo" ou "investimento em si" que molda as primeiras experiências dos indivíduos, mas o pertencimento e a necessidade de um coletivo". Ainda que os seres humanos possam ser em parte egoístas e competitivos, também possuem uma inclinação natural para o cuidado e a compaixão. Tanto a biologia evolutiva, quanto a neurociência e os estudos comportamentais apoiam amplamente essa conclusão, segundo os autores. Como salientam, uma ordem política baseada na solidariedade não está fora do nosso alcance. A ética do cuidado, longe de ser uma teoria moral e política utópica, tem suas raízes firmemente enraizadas na natureza humana.

Nessa perspectiva, Zirbel e Kuhnen (2022, p.182) discutem sobre "disposições do cuidado", "senso de cuidado" e "lógica do cuidado", que dizem respeito à forma como encaramos a nossa relação com os outros e com o mundo. O cuidado, por sua vez, é entendido como uma dimensão fundamental da vida individual e coletiva. Acredito, de acordo com essa abordagem, que é necessário assumir responsabilidades individuais diante daqueles que precisam de cuidado, atendendo as suas necessidades afetivas, cognitivas, sociais e materiais.

Além disso, é preciso assumir responsabilidades coletivas, evitando causar danos desnecessários a outros indivíduos (humanos e não humanos) e ao meio ambiente, mantendo conexões construtivas e necessárias com os outros. Logo, as práticas de cuidado apresentam uma possibilidade de resistência tanto individual

quanto coletiva, ao mesmo tempo que ajudam a pensar em políticas que promovam uma sociedade mais justa para as pessoas e suas subjetividades, incluindo a proteção do meio ambiente (ZIRBEL; KUHNEN, 2022).

Portanto, as práticas em saúde não podem ser compreendidas fora do cenário social a que pertencem. Para mais, refletir sobre as representações das identidades de profissionais de saúde nos fornece meios de entender o processo histórico dos cuidados paliativos e como as posições atuais se constroem, considerando as práticas do cuidado e os discursos em que estão situados.

Nesse contexto, surgem os cuidados paliativos como uma abordagem assistencial abrangente que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias ante os desafios relacionados a uma doença que ameaça a vida. Isso é realizado por meio da identificação, prevenção e alívio do sofrimento, bem como do tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais que possam surgir (mais detalhes na seção 1.3). De acordo com Campello *et al.* (2018), as normas e ações que consolidam o SUS fornecem bases para a compreensão dos cuidados paliativos como um direito e uma importante intervenção em saúde, cuja demanda tem aumentado em função do crescimento das doenças crônicas não transmissíveis.

Contudo, Mélo *et al.* (2022) descrevem que o SUS tem enfrentado desafios e ameaças notáveis durante sua criação e operação, tais como: os valores de individualismo arraigados na sociedade brasileira, a desvalorização salarial e as más condições de trabalho dos profissionais de saúde, a falta de profissionalização adequada na gestão, a presença do clientelismo partidário, as deficiências de infraestrutura, a dificuldade de implementação de redes regionalizadas, o subfinanciamento crônico e a promoção da ideologia de privatização.

O Sistema Único de Saúde enfrenta um contexto desafiador em diversos aspectos no Brasil, como social, político, econômico, ambiental, cultural e sanitário. A política neoliberal, importada para a área da saúde, tem ameaçado as conquistas históricas e prejudicado o financiamento e a qualidade dos serviços prestados à população. Isso tem gerado uma construção simbólica de um SUS problemático, ineficaz e ineficiente, o que tem sido utilizado para justificar projetos de privatização e cortes orçamentários (MÉLLO *et al.* 2022).

Dessa maneira, Mélo *et al.* (2022) reforçam que a política neoliberal tem tido um impacto negativo na saúde da população brasileira, especialmente nos grupos mais vulneráveis da sociedade. Contudo, a pandemia da Covid-19 evidenciou a

importância dos sistemas públicos de saúde e a necessidade de uma perspectiva ampliada, que incluía direitos básicos como moradia, alimentação, saneamento, acesso à água, trabalho e renda. A mobilização em torno da proteção social também se tornou mais evidente, diante do contexto de desigualdade, pobreza, racismo, machismo, informalidade e desemprego crescentes no país. Entretanto, apesar dos desafios enfrentados pelo SUS atualmente no Brasil, é importante ressaltar que ele ainda é uma referência mundial em políticas públicas de saúde.

A defesa dos princípios e diretrizes do SUS se torna essencial para a consolidação de uma política de Cuidados Paliativos no Brasil. Somente com a consolidação desse sistema de saúde será possível pensar, implementar e organizar ações embasadas na garantia da integralidade do atendimento e na promoção da qualidade de vida dos pacientes que estão passando pelo processo de finitude.

Com efeito, atualmente, os cuidados paliativos ainda estão em fase de estruturação política no Brasil, e as estratégias de organização são desafiadoras, pois sua abordagem não se limita apenas à assistência ao paciente, mas exige um compromisso com a ética do cuidado, o que requer a integração e dedicação de uma equipe multidisciplinar (cf. na seção 1.3.1). É essencial envolver os pacientes e familiares nas decisões, compreendendo seus valores e preferências para orientar as condutas na prática individual e a formulação de diretrizes clínicas (CAMPELLO *et al.*, 2018). Para maior compreensão do tema, discutirei, na próxima seção, como os processos de morte e a morte em si são influenciados pelo contexto social.

1.2.2 A morte e o morrer como questão social

A morte é objeto de estudo também das ciências sociais e, durante o século XX, os pesquisadores observaram que houve uma mudança importante nas práticas e nas representações da morte e do morrer, principalmente após a Segunda Guerra Mundial. A “morte moderna”, segundo Ariès (2003), passou por uma crescente institucionalização e rotinização dos cuidados, do processo de “ocultamento” e exclusão social dos que estão morrendo. A morte tornou-se um tabu para o homem moderno.

Foucault (1999) e Ariès (2003) realizaram estudos pioneiros com foco na mudança dos cuidados ao doente pela família e religiosos, para o médico e suas instituições. Os “hospitais”, administrados por religiosos, não tinham o objetivo de

obtenção de cura dos doentes, mas funcionavam como uma local de assistência aos mais pobres e sem relação com a Medicina. A partir da consolidação da instituição “hospital” e com os avanços da modernidade, a Medicina e sua fundação tornam-se referência principal no que diz respeito à vida, saúde e morte. Segundo os autores, a “morte moderna” privilegia o ocultamento da verdade ao doente, com objetivo de proteger a rotina hospitalar de manifestações emocionais quando a morte se aproxima. A intenção não está na proteção da angústia do doente de seu final próximo, mas de manter a rotina institucional em ordem.

Nessa abordagem “moderna”, o poder médico é privilegiado, pois as possibilidades de acesso ao conhecimento estão centralizadas. A morte transforma-se no evento medicalizado, processado por rotinas institucionais, que privilegiam a competência e a eficácia técnica da Medicina. Isso ocorreu com a evolução tecnológica destinada à manutenção e ao prolongamento da vida, tornando-a “monitorada e controlada, inconsciente, silenciosa e escondida” (MENEZES, 2004, p. 33). Além disso:

A definição de morte revela-se circular, ligada à ação do médico, que tanto pode decidir interromper os cuidados como empreender esforços de reanimação. É, portanto, no mesmo momento em que se afirma um amplo poder do médico que surge sua fragilidade. A reflexão sobre as terapêuticas heróicas colocou em questão o alcance do poder do médico, o limite de suas possibilidades técnicas, como também caráter exclusivo de sua decisão (MENEZES, 2004, p. 34).

Nessa perspectiva, a morte tornou-se um fracasso para o ambiente hospitalar e a formação profissional voltada ao ensino fragmentado, racionalizado e com pouco espaço para lidar com aspectos emocionais. Foi a partir das críticas ao excesso de poder dos hospitais e das consequências da submissão ao poder médico que surgiram, por volta da década de 1970, os movimentos que reivindicavam o direito de decidir e morrer com dignidade. Desponta, então, uma proposta de um novo modelo de prática de cuidado em relação à morte. A ideia de profissionais ativistas foi cuidar do doente, minimizando os possíveis desconfortos e dando suporte emocional e espiritual para a pessoa e seus familiares (MENEZES, 2004) – mais detalhes na próxima seção. Nesse sentido, os princípios dos cuidados paliativos são definidos como:

O ideal é que o indivíduo que está morrendo tenha controle do processo de morte, realizando escolhas a partir das informações sobre as técnicas médicas e espirituais que considerar adequadas. A palavra de ordem é a

comunicação franca entre profissionais de saúde e pacientes: o tratamento deve ser discutido, em suas várias etapas, entre enfermos, seus familiares e o médico responsável. Contraindo-se ao modelo de “morte moderna”, eminentemente curativo, no qual o doente é despossuído de voz, a nova modalidade de assistência valoriza os desejos do enfermo (MENEZES, 2004, p. 37).

De acordo com Alves *et al.* (2018), nas unidades neonatais, ainda existe uma dependência à alta tecnologia para manutenção da vida, o que leva a reflexões sobre os limites da postergação da morte neonatal, considerando a dignidade e a qualidade de vida da criança. Por isso, a representação da “boa morte” no período neonatal tem relevância para encorajar a prática de Cuidados Paliativos (doravante CP) dentro desse contexto, como forma de discutir aspectos subjetivos envolvidos na relação da morte, CP e experiência de profissionais, os quais, muitas vezes, não sabem lidar com a morte de um bebê, demonstrando as limitações de conhecimento e prática em saúde, para que esses possam desenvolver da melhor forma o cuidado neonatal. Dessa forma, na próxima seção apresento conceitos importantes de CP em relação aos cuidados de crianças.

1.3 Conceitos sobre cuidados paliativos em Pediatria e Neonatologia

O conceito de *cuidados paliativos* modificou-se ao longo do tempo, acompanhando também a evolução da Medicina e do perfil de sobrevivência das pessoas. A atualização mais recente da OMS define cuidados paliativos como:

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

Esse cuidado essencial recebeu o sobrenome de “paliativo”, que deriva do latim *pallium*, nome dado a uma espécie de manto que, antigamente, protegia reis e cavaleiros das tempestades pelo caminho. Dessa forma, tendo como objetivo amenizar a dor e o sofrimento, criou-se uma abordagem destinada a melhorar a qualidade de vida das pessoas.

No âmbito do Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP), acredito que profissionais de saúde precisam ultrapassar as habilidades técnicas, como o tratamento de sintomas físicos e se atentarem para as habilidades humanísticas e de cuidado ao sofrimento,

como medo, solidão, tristeza, falta de recursos socioeconômicos e aspectos da comunicação (DADALTO; AFFONSECA, 2018). O propósito é ampliar a prática para definir com a família os objetivos do cuidado para a criança.

Seguindo as definições de Feudtner *et al.* (2011), as condições mais frequentemente indicadas ao CPP são: as doenças congênitas e genéticas, condições neurológicas crônicas e onco-hematológicas. Geralmente, a criança apresenta mais de um diagnóstico e, em sua maior parte, o final da vida ocorre no ambiente hospitalar. As circunstâncias de elegibilidade para o cuidado paliativo para crianças são definidas por Cipolotti (2014) quando a cura é possível, mas pode falhar⁶ quando o cuidado requer tratamento complexo e prolongado⁷, condições em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico⁸ ou em situações de condições incapacitantes graves e não progressivas⁹.

Os recém-nascidos também podem apresentar condições de doenças crônicas ou de situações que abreviam a vida. Essas condições geralmente são diagnosticadas antes do nascimento ou advêm de algum problema durante ou logo após o parto. Frequentemente, essas crianças são levadas para unidades de terapia intensiva e, muitas vezes, profissionais de saúde apresentam dificuldade em determinar o início dos cuidados paliativos. Catlin e Cartes (2002) relatam que os motivos podem ser por falta de conhecimento sobre cuidados paliativos, ausência de formação do profissional em CP, dificuldade em reconhecer os limites no prognóstico da criança e, ainda, a complexidade em lidar com questões subjetivas pessoais e de familiares.

Conforme discuti na seção 1.2 (“A complexidade do processo saúde-doença”), entendo o “fenômeno” saúde-doença como processos sociais que são históricos, complexos e para além de somente um contexto orgânico. Logo, os mecanismos interpretativos devem ser mais abrangentes, considerando as pessoas com o seu meio social. Nesse sentido, Dias (2015) esboça, de acordo com o trabalho de Adam e Herzlich (2001), as principais representações sociais da vivência de uma doença. Desse modo, quando a doença obriga o doente a interromper suas atividades e resulta na destruição dos laços com outras pessoas, perda de papéis e incapacidade de

⁶ Os autores citam, como exemplos dessa condição, câncer avançado, cardiopatias congênitas ou adquiridas complexas.

⁷ Como nos casos de fibrose cística e anemia falciforme.

⁸ Como em situações de crianças com doenças metabólicas progressivas e anomalias cromossômicas, como trissomias do 13 e 18.

⁹ Casos de crianças com paralisia cerebral grave, prematuridade extrema e anoxia grave.

reconstruir sua identidade, ela pode ser vivida como algo **destrutivo**. Por outro lado, a doença pode ser encarada como algo **libertador** se for vista como uma oportunidade de escapar de um papel social que reprime a individualidade, permitindo ao doente descobrir o verdadeiro sentido da vida. Outrossim, em alguns casos de doenças graves, a doença pode ser vista como uma espécie de **ofício**, em que o doente luta contra ela sem que isso provoque uma mudança radical na sua autoimagem e identidade social.

Sabemos que, no ambiente neonatal pode haver uma maior complexidade na abordagem, pois a construção social do recém-nascido que está doente pode estar relacionada às crenças e às expectativas da família, aos padrões culturais de cuidado e acolhimento, às características físicas e psicológicas dos bebês, entre outros fatores. A esse respeito, Caetano (2009, p. 66) cita alguns mitos que ainda são enfrentados quando se discutem cuidados paliativos:

[...] Confundem-se cuidados paliativos com a indução da morte (eutanásia), ou com a suspensão dos tratamentos. Os cuidados paliativos não apressam a morte, apenas a aceitam como parte inexorável de um processo. Também, não se suspende todo o tratamento, apenas os considerados fúteis (distanásia). Cuidar paliativamente requer, muitas vezes, um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo. Não no sentido de sofisticação tecnológica, mas sim no de integração multidisciplinar.

Como visto, ainda existem mitos e crenças equivocadas, em relação ao cuidado paliativo neonatal, que podem dificultar o atendimento adequado a esses bebês e a suas famílias. Além do mito apresentado acima pela autora de que os CP estão relacionados à indução da morte, na área neonatal ainda acreditam que os CP são apenas para bebês que estão morrendo. Na verdade, os cuidados paliativos são voltados para aliviar a dor e o sofrimento do bebê e da família, independentemente do curso da doença ameaçadora da vida.

Nessa perspectiva, de acordo com Valadares *et al.* (2013), concordo que a assistência adequada a essas crianças não deve se limitar apenas aos profissionais especialistas em CPP. As equipes multiprofissionais, formadas por pediatras, neonatologistas, outras especialidades médicas, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e psicólogos, entre outros, precisam atender as demandas dessas crianças, reconhecendo a importância do trabalho multi e interprofissional para um atendimento integral e individualizado.

Dessa maneira, a Sociedade Brasileira de Pediatria (2017, p. 7) reconhece que a oferta de um melhor cuidado e a ampliação da perspectiva de qualidade de vida das crianças que necessitam de cuidados paliativos é “uma oportunidade de ultrapassar os limites de uma assistência tecnicista e presa a uma medicina preocupada apenas com a cura”, e, para isso, sugere que os profissionais precisam fazer mais e melhor para tornar as unidades de saúde locais de respeito às singularidades das pessoas.

Com efeito, as dificuldades na indicação de CPP envolvem, principalmente, aspectos comunicativos e idade das crianças, pois muitas delas ainda não podem se comunicar e precisam dos pais ou responsáveis para tomar decisões. A sensibilização em relação à terminalidade abala o emocional das famílias e de profissionais da saúde, pois, tratando-se de crianças, a associação é feita com o início de vida, e não com o da morte (RODRIGUES, 2018).

Apesar do movimento paliativista ter crescido nos últimos anos, é imprescindível reconhecer que ainda se trata de um problema de saúde pública negligenciado. De Melo (2004) relata alguns obstáculos no cenário brasileiro que dificultavam a implantação e o acesso aos cuidados paliativos nos serviços públicos de saúde e que ainda são observados atualmente, como, por exemplo, o déficit na educação de profissionais de saúde e a carência de recursos financeiros para pesquisa e desenvolvimento em cuidados paliativos.

Os primeiros serviços no Brasil¹⁰ começaram a aparecer nos anos 90, porém a primeira resolução que “dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos” no SUS foi aprovada somente em 2018 (BRASIL, 2018). Essa resolução é um marco para o reconhecimento e organização de cuidados paliativos em toda a rede de atenção à saúde e a normativa é o início de avanços no aprimoramento da oferta do cuidado.

Portanto, quando se trata do cuidado paliativo neonatal, ainda existem limitações e barreiras assistenciais, entrelaçadas ao discurso, que, segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2017, p. 6), limitam a implementação e aceitação do cuidado. Logo, uma pesquisa com enfoque linguístico, baseada na teoria crítica, possibilita problematizar e buscar mudanças discursivas que constroem os sentidos de determinados contextos. Por isso, minha intenção está na descrição e na análise crítica do discurso relacionado ao problema da oferta dos cuidados paliativos, que

¹⁰ Destaque para os serviços pioneiros do Instituto Nacional do Câncer (INCA) e dos primeiros cursos e atendimentos na Escola Paulista de Medicina – Universidade Federal de São Paulo.

surge também das relações discursivas em seus eventos sociais particulares. A seguir, abordo os principais dados organizacionais dos cuidados paliativos no Brasil.

1.3.1 Políticas públicas para cuidados paliativos

Segundo a OMS (2020), cerca de 56,8 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos a cada ano e 76% delas vivem em países de baixa e média renda. Além disso, em todo o mundo, apenas 7 milhões de pessoas receberam esses cuidados em 2017. À vista disso, pensando no conceito amplo de saúde como a capacidade de se adaptar e de se autogerenciar diante dos desafios físicos, sociais e emocionais (HUBER *et. al.* 2011), considero que as pesquisas com metodologias qualitativas ampliam as compreensões a respeito dos discursos sustentados nas práticas em saúde, do processo de saúde-doença, de suas relações e da formação de profissionais envolvidos.

Apesar do número de pacientes pediátricos elegíveis aos cuidados paliativos ser inferior ao de adultos e/ou idosos, estima-se que 4 milhões (7%) do número total são crianças e adolescentes que poderiam se beneficiar, sendo 1,2 milhões em final de vida; 49% na região africana, 24% no sudoeste da Ásia, seguido de 12% nas regiões mediterrâneas. As crianças com HIV/Aids e malformações congênitas representam quase 46% da necessidade de cuidados paliativos, seguido por crianças com prematuridade extrema e problemas perinatais (aproximadamente 18%). Segundo a OMS (2020), por enquanto, não há dados específicos sobre o cuidado no Brasil.

Esther Ferreira *et al.* realizaram um estudo em 2022, que diz respeito ao mapeamento dos serviços de cuidados paliativos pediátricos no Brasil e encontraram 90 serviços ativos, sendo o estado de São Paulo com a maior parte deles (38 serviços de CPP). No Distrito Federal (DF), foram relatados 5 serviços de CPP, com especialistas em pediatria, ou de CP que atendem a faixa etária pediátrica por meio de solicitação de avaliação para casos específicos.

Diante de todos esses dados, é evidente a necessidade de políticas públicas para que os serviços de saúde formulem planos de acesso aos cuidados paliativos de forma precoce e eficiente. Para compreender melhor esse contexto, realizei contato com o Ministério da Saúde (MS) por meio do Sistema Eletrônico do Serviço de

Informações ao Cidadão (e-SIC), em 2019 (ANEXO A), solicitando acesso às informações sobre os serviços públicos neonatais disponíveis no Brasil.

Além disso, pedi detalhamento sobre profissionais de saúde especialistas, sobre as unidades que ofertam os serviços e sobre documentos e resoluções que orientam o desenvolvimento de cuidados paliativos nos serviços públicos. Em resposta, o MS relatou que não há detalhamento de profissionais e serviços de CPP ou neonatais por regiões. Quanto aos documentos estruturais, indicou a Resolução n. 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos.

O MS também indicou as Portarias n. 19, de 3 de janeiro de 2022, que “Institui no âmbito do SUS o programa nacional de assistência à dor e cuidados paliativos”; n. 1.319, 23 de julho de 2002, que “Cria no âmbito do SUS os centros de referência em tratamento da dor crônica”; n. 2439, 8 de dezembro de 2005, que descreve a “Política nacional de atenção oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos” e o Projeto de Lei do Senado (PLS) n. 524, de 2009, que “Dispõe do direito das pessoas em fase terminal de doença”. Esse PLS menciona, em um de seus parágrafos, que pessoas em fase terminal de doenças têm direito, sem prejuízo de outros procedimentos terapêuticos que se mostrarem cabíveis, a cuidados paliativos e mitigadores do sofrimento, proporcionais e adequados à situação.

Diante disso, até o momento, não há um projeto de lei que regulamente os cuidados paliativos no Brasil. Mesmo que a Resolução n. 41 seja uma base para a implementação da política pública, ela não tem força de lei e, por isso, pode ser facilmente não seguida plenamente. No entanto, apesar da ausência de regulação nacional, o MS informa o surgimento de leis nas esferas estaduais e aponta que não há registros no DF. É certo que a ausência de regulamentação federal restringe a oferta de atendimento e o entendimento da importância dos cuidados paliativos para a garantia da dignidade humana.

1.3.2 Cuidados paliativos na formação de profissionais da área de saúde

A formação de profissionais de saúde na área de cuidados paliativos ainda é uma grande questão no Brasil. Os cursos de capacitação são poucos e há uma certa resistência ao debate sobre o assunto. Isso demonstra uma necessidade de repensar

a gestão do conhecimento e reformular os currículos de graduação de profissionais de saúde. O tema “morte e o morrer” não é um assunto abordado com tanta facilidade na nossa sociedade e, principalmente, na área da saúde. Logo, os profissionais deveriam receber estímulo para a reflexão sobre o tema e para a capacitação técnica constante a fim de desenvolverem suas habilidades para lidarem melhor com a morte de pacientes.

Ao pensar nos requisitos necessários para a formulação de um currículo que contemple a prática de CP, recomenda-se pensar nas habilidades de comunicação, no trabalho em equipe, na administração adequada de medicamentos, de técnicas de suporte e de enfrentamento da morte e do luto dos pacientes, familiares e profissionais que participam do cuidado (cf. seção 3.2.1- Movimentos discursivos e macrorrelação semântica).

Atuar na área de CP exige mais do que conhecimento técnico-científico. É essencial, também, uma constante reflexão sobre o enfrentamento da morte e as implicações no processo de morrer. A esse respeito, Fonseca e Geovanini (2013) realizaram um estudo para discutir as iniciativas de inserção dos CP no currículo médico e observaram que, além das habilidades já citadas, há uma necessidade de profissionais desenvolverem, também, habilidades humanitárias e emocionais, pouco trabalhadas principalmente na graduação médica.

De acordo com Fonseca e Geovanini (2013), o movimento dos CP no Brasil cresceu muito nas últimas décadas e segue em desenvolvimento. A criação da especialidade médica foi aprovada em 2011 pelo Conselho Federal de Medicina e uma das questões de interesse dos ativistas da causa é a inserção dos CP nos cursos de graduação, em disciplinas específicas, nas quais o ensino se centraliza no aprofundamento dos aspectos técnicos e humanos. Em caso de ensino transversal, os CP poderão ser discutidos ao longo de todo o curso de graduação. Esse movimento é visto como essencial para a consolidação dos cuidados paliativos no Brasil.

Ratislavová *et al.* (2019) realizaram uma revisão integrativa sobre o ensino de cuidados paliativos perinatais. Os artigos selecionados são de países do Reino Unido, Irlanda, Estados Unidos da América, Austrália, Vietnã, Fiji e Holanda. Um dos objetivos do estudo foi analisar as estratégias de ensino utilizadas. O tipo de ensino mais comum de todas as pesquisas levantadas foi o método verbal, com grupos de discussão, que tem como função permitir que os alunos explorem e expressem os sentimentos relacionados à ansiedade, à perda e ao luto vivenciado ao cuidar da

morte de pacientes e de suas famílias. Outra metodologia citada foi a simulação de cenários usando *Role-Play* para capacitar os alunos por meio da análise e da resolução de problemas que representam situações da vida real no ambiente de saúde. A técnica *Role-Play* foi criada por Jacob Levy Moreno em 1932 e tem como finalidade a interpretação de uma determinada situação do dia a dia em que o aluno, por meio de uma simulação, dramatiza ou interpreta papéis. Esse método se mostrou bastante valorizado para o desenvolvimento das habilidades comunicativas dos participantes.

O ensino criativo também foi citado na análise das autoras, como uma metodologia ativa que estimula a experiência de aprendizado por meio de habilidades cognitivas, sociais e afetivas. Nesse processo, os professores envolveram, além das questões teóricas, projetos de arte, literatura e poesia. Assim, a abordagem criativa tem como papel desenvolver o saber prático e a inteligência emocional, que são essenciais para o exercício dos cuidados paliativos (RATISLAVOVÁ *et al.*, 2019).

Segundo a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), no Brasil ainda existe muito preconceito e desconhecimento relacionado aos cuidados paliativos, principalmente entre médicos, profissionais de saúde de outras categorias, gestores hospitalares e poder judiciário. Como enfatiza a ANCP (2023), há muita incompreensão sobre o uso de opioides e de como realizar o alívio adequado da dor, principalmente no público pediátrico. Outrossim, sabe-se que ainda se confunde CP com eutanásia, por exemplo, que é ação de abreviar a vida de uma pessoa que está em sofrimento com uma doença incurável. Ao contrário, a Eutanásia é proibida no Brasil, segundo os códigos de ética da Medicina e da Enfermagem.

Como relatado na seção 1.3.1 (Política pública para cuidados paliativos), ainda são poucos os serviços que oferecem os cuidados paliativos no Brasil, de forma padronizada, com critérios científicos e de qualidade. Um exemplo foi o episódio relatado pela mídia em 2021 (ARAÚJO; SALLES, 2021), durante a Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) de Covid-19, que demonstrou o desconhecimento da sociedade sobre a abordagem. A CPI, que ocorreu no Senado Federal, investigou omissões e irregularidades nas ações do governo federal durante a pandemia de Covid-19. Durante os depoimentos, houve citações dos senadores em alusão às declarações de pacientes e familiares de que o CP se restringe apenas aos pacientes terminais, ou de que a indicação foi com o objetivo de induzir a morte de pessoas e reduzir custos. Por isso, profissionais especialistas em CP, ligados à ANCP,

posicionaram-se e cobraram da CPI um posicionamento adequado para que definições erradas não fossem repassadas ao público, pois prejudica o processo de percepção social e causa um desserviço ao SUS e aos profissionais de saúde.

Quanto a isso, a ANCP (2023) afirma:

Está provado que Cuidados Paliativos diminuem os custos dos serviços de saúde e trazem enormes benefícios aos pacientes e seus familiares. A conscientização da população brasileira sobre os Cuidados Paliativos é essencial para que o sistema de saúde brasileiro mude sua abordagem aos pacientes portadores de doenças que ameaçam a continuidade de suas vidas. Cuidados Paliativos são uma necessidade de saúde pública. São uma necessidade humanitária.

Diante da demanda cada vez mais crescente, a ANCP (2023) prevê que o número de serviços e profissionais especializados aumentará nos próximos anos. Além disso, reforça que a promulgação de leis e a regularização das profissões permitirão que os serviços públicos sejam criados e que os planos de saúde incluam o CP em suas coberturas. Em relação às disciplinas em CP, a ANCP (2023) menciona que devem incluir assistência, ensino e pesquisa, tendo como arcabouço teórico cuidar de um ser humano que está morrendo e de sua família, com compaixão.

A esse respeito, a médica e escritora Ana Cláudia Arantes, em seu livro “A morte é um dia que vale a pena viver” (2016), descreve a diferença entre compaixão e empatia quando estamos cuidando de alguém que está morrendo:

A empatia é a habilidade de se colocar no lugar do outro. Paradoxalmente, ao mesmo tempo em que pode ser a habilidade mais importante para um profissional de saúde que quer trabalhar com Cuidados Paliativos, pode ser também o maior risco para que ele se torne incapaz de cuidar. A empatia tem seu perigo; a compaixão, não. Compaixão vai além da capacidade de se colocar no lugar do outro; ela nos permite compreender o sofrimento do outro sem que sejamos contaminados por ele. A compaixão nos protege desse risco. A empatia pode acabar, mas compaixão nunca tem fim. Na empatia, às vezes cega de si mesma, podemos ir em direção ao sofrimento dos outros e nos esquecermos de nós. Na compaixão, para irmos ao encontro do outro, temos que saber quem somos e do que somos capazes (ARANTES, 2016, p. 56).

As habilidades do saber cuidar são muito importantes na formação de profissionais, pois, segundo Floriani e Scharam (2007), a preferência dos pacientes com doenças terminais, em relação ao tratamento, é pouco considerada pelos médicos. Além disso, problemas de comunicação são relevantes para a boa condução do cuidado. Quando se trata do atendimento aos recém-nascidos, essa relação se torna complexa, visto que os pais são os responsáveis por decidir, juntamente com a

equipe que assiste à criança, a melhor conduta a se tomar em uma situação em que não há possibilidade de cura da doença.

Portanto, discutir questões técnicas, culturais e éticas durante a formação profissional é importante para que profissionais de saúde estejam preparados e sejam capazes de ofertar atendimento de qualidade aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos. Observei, durante a minha investigação, que os artigos apontam falhas nas grades curriculares dos cursos de graduação em saúde sobre o tema. Isso demonstra uma necessidade de revisão do projeto político-pedagógico de diferentes cursos, a fim de incluir esses temas nos currículos. Essa lacuna na formação repercute negativamente na qualidade do cuidado ofertado, além de gerar sentimento de frustração e incapacidade aos profissionais de saúde (cf. discussão em 3.2.1 – Movimentos discursivos e macrorrelação semântica).

Outro ponto importante se refere à necessidade de uma visão mais ampliada da equipe multiprofissional envolvida nos cuidados dos pacientes. Ainda hoje, os estudos são muito focados em como a Medicina, e em alguns momentos a Enfermagem, lida com a terminalidade e como se posiciona em relação aos cuidados, de uma forma geral. Isso faz com que a tendência de uma visão fragmentada do cuidado seja reforçada na prática.

Acredito que o modelo puramente tecnicista precisa ser superado e que a interdisciplinaridade seja amplamente discutida e inserida nas áreas de cuidado como conectora de saberes, promovendo uma assistência paliativa de forma integral, de modo a promover mais qualidade de vida aos pacientes, principalmente na área de Pediatria.

1.4 Algumas considerações

Neste capítulo, contextualizei a prática do CPN e apresentei as minhas intenções e motivações como pesquisadora. Desse modo, o trabalho envolveu a pesquisa de normas, de políticas públicas e de conceitos importantes sobre o CP, para entender o contexto da prática social nos dias atuais. Portanto, o CP se trata de uma abordagem assistencial abrangente que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias ante os desafios relacionados a uma doença ameaçadora da vida.

No entanto, os estudos demonstram que a realidade brasileira ainda centraliza a prática essencialmente na cura, mesmo em crianças com doenças em fases terminais ou com prognóstico restrito. Desse modo, a minha caminhada para entender as representações das identidades de profissionais de saúde pode fornecer meios de compreender o processo histórico dos CP e como as posições atuais se constroem, considerando as práticas do cuidado e os discursos em que estão situados.

No próximo capítulo, descrevo o percurso desta investigação, conceituando as perspectivas teóricas dos métodos e os instrumentos selecionados para a geração dos dados no contexto da UTIN.

2. A CONSTRUÇÃO DA VIVÊNCIA ETNOGRÁFICO-DISCURSIVA NA UNIDADE NEONATAL

[...] A saúde e a doença exprimem agora e sempre uma relação que perpassa o corpo individual e social, confrontando com as turbulências do ser humano enquanto ser total. Saúde e doença são fenômenos (MINAYO, 2004, p. 15).

Inicio com a epígrafe de Minayo porque, assim como a autora, considero que a área da saúde perpassa todas as construções sociais. Logo, as pesquisas precisam abranger metodologias que assumam a problemática social de forma mais ampla. Diante disso, neste capítulo, apresento o plano de elaboração da pesquisa, com as construções teórico-metodológicas, os objetivos gerais e específicos, as participantes e as etapas de desenvolvimento da pesquisa. Explicito minhas escolhas teórico-metodológicas fundamentadas em aspectos da pesquisa qualitativa que são capazes de contemplar as subjetividades do ser humano que possui crenças, valores e significados próprios. Para isso, descrevo o percurso do trabalho, as perspectivas teóricas dos métodos e os instrumentos selecionados para a geração dos dados, a fim de evidenciar, como aponta Minayo, a relação do processo saúde-doença como um fenômeno social que precisa de investigação.

2.1 A pesquisa qualitativa

Nesta seção, apresento os conceitos e as características que fazem deste um estudo de natureza qualitativa. Segundo Silveira e Córdova (2009), a pesquisa qualitativa preocupa-se em explicar e compreender aspectos da realidade social que não podem ser quantificados. Nessa perspectiva, Flick (2009a) argumenta que esse tipo de pesquisa é essencial e exige atenção aos aspectos locais, temporais e situacionais, porque considera as relações e as diversidades das estruturas sociais (cf. seção 2.5.1 – A unidade neonatal: análise da prática particular).

Em sua obra de 2009a, Flick declara que é preciso escolher métodos e teorias adequadas, pois um determinado fenômeno não pode ser investigado de forma isolada. Por isso, a delimitação dos métodos depende categoricamente do objeto de estudo, que deve ser considerado em sua totalidade e situado no contexto social, já que corresponde às interações das pessoas em sociedade. Além disso, o autor

destaca a importância das diversas abordagens teóricas e metodológicas nas discussões e análises da pesquisa. Assim, este estudo comporta uma variedade de métodos e abordagens justamente por considerar a subjetividade como parte das interpretações.

Por subjetividade entendo ser um processo de compreensão das práticas que moldam o sujeito e sua relação com o mundo. Essa abordagem vai além da visão individualizada e considera não só a linguagem e o sistema simbólico, mas também as práticas institucionais e históricas que influenciam a formação da subjetividade. O objetivo é compreender como as relações de poder e as estruturas sociais atuam na constituição das subjetividades, e como elas são negociadas e transformadas em contextos coletivos (FOUCAULT, 1995).

Logo, importa-me que este estudo envolva as perspectivas das participantes¹¹ no contexto social em que trabalham, a fim de proporcionar credibilidade e confiabilidade. Concordo com a perspectiva de Minayo (2010) quando define que o objeto da pesquisa qualitativa raramente pode ser traduzido em números e/ou por quantificação, haja vista o universo da pesquisa abranger significados, aspirações, crenças, valores e atitudes, a partir das relações, das representações e da intencionalidade da produção humana. Inclusive, a autora argumenta que a pesquisa precisa se aprofundar na complexidade, especificidade e diferenciações internas de seus objetos, sendo indispensável que estes sejam contextualizados e tratados com singularidade.

Durante minhas visitas ao campo de investigação, esforcei-me para captar momentos, imagens e descrições para que os/as leitores/as compreendessem como funciona um ambiente hospitalar de alta complexidade que possui muitas peculiaridades. A escolha de diferentes instrumentos de pesquisa também foi essencial para contextualizar o ambiente em que a pesquisa aconteceu. Chouliaraki e Fairclough (1999) apontam que a etnografia crítica aplicada aos estudos discursivos não segue estritamente o modelo dos estudos antropológicos clássicos, mas utiliza métodos etnográficos para coletar e gerar dados que possam revelar discursos, relações sociais, atividades materiais, ações sociais, eventos e práticas.

¹¹ Utilizo o gênero feminino, como elas se autodeclararam, sempre que me referir às participantes deste estudo, mais detalhes na Seção 2.5.2.

Concordo, também, com o conceito de construção da pesquisa, apresentado por Minayo (2010, p. 26-27), como “ciclo de pesquisa”, definido como um “peculiar processo de trabalho em espiral que começa com uma pergunta e termina com uma resposta”, mas que dá origem a novas indagações, pois não se configura de forma isolada, sendo um processo contínuo e complementar. Sendo assim, um ciclo nunca se fecha, já que toda pesquisa gera conhecimento e novas questões (MINAYO, 2010).

Portanto, levo em consideração a dimensão social da temática saúde-doença como foco importante dentro de uma investigação qualitativa, considerando as representações discursivas. Minayo (2004) relata que o reconhecimento da complexidade do campo da saúde exige conhecimentos distintos, visto que envolve a interação entre aspectos físicos, ambientais, psicológicos e sociais. Nesse sentido, a pesquisa qualitativa permitiu que o estudo fosse abordado por perspectivas distintas, sendo possível acessar partes de sua estrutura social.

Dessa maneira, com base nas questões da pesquisa, com foco linguístico e social, faço uma análise crítica dos dados encontrados. Opto por realizar entrevistas semiestruturadas com as profissionais de saúde a fim de considerar as falas, relatos e experiências como dados relevantes para as análises dos textos, dando atenção também ao que está velado nos discursos. Além disso, as entrevistas semiestruturadas mantinham o foco no tema de investigação, mas apresentava abertura para que questões relacionadas e que não estavam no roteiro pré-definido fossem abordadas. Angrosino (2009) reforça que a pesquisa etnográfica parte do pressuposto de que a ordem social é mantida por meio do uso de técnicas que proporcionam às pessoas das interações a sensação de compartilharem uma realidade comum.

Assim, a abordagem da etnografia crítica tem como propósito contextualizar os fenômenos investigados dentro de seus amplos contextos sociais, buscando identificar fatores, ideologias, discursos e poder, a fim de fortalecer os grupos que se encontram em desvantagem. Posto isso, a etnografia crítica envolve um engajamento na crítica social ou cultural e frequentemente investiga as relações entre política e sociedade, bem como entre economia e opressão (SATO; BATISTA JR., 2018).

Os critérios de confiabilidade e validade do estudo são práticas importantes na construção da pesquisa qualitativa. Segundo Bauer e Gaskell (2011), indicadores de confiabilidade oferecem mecanismos de garantir a confiança dos resultados e assegurar a representação da prática social investigada. Já a validade se refere aos

critérios empregados para avaliar se um determinado indicador representa os conceitos teóricos e os objetos investigados.

Os autores citados definem alguns indicadores, como: triangulação de métodos, reflexividade, transparência e clareza, construção do *corpus*¹² e descrição detalhada dos textos. O ponto de partida no entendimento da reflexividade está na percepção de nós e dos outros, para a compreensão de diferentes perspectivas que levam ao processo de interpretação e reflexão (BAUER; GASKELL, 2011). Para Giddens (2002, p. 25-26), a reflexividade se refere “à suscetibilidade da maioria dos aspectos da atividade social, e das relações materiais com a natureza, à revisão intensa à luz de novo conhecimento ou informação”. Assim, ao utilizar diferentes perspectivas teóricas e metodológicas, estou formando, também, parte do processo de reflexividade e do modo de validar os resultados.

Dessa forma, a realização de uma pesquisa etnográfica crítica requer uma atenção não somente às técnicas, mas também às implicações mais abrangentes, tais como as teorias que fundamentam a pesquisa, o grau de reflexividade do pesquisador e a indispensável perspectiva histórica dos fenômenos investigados (MAINARDES; MARCONDES, 2011). Além disso, segundo Giddens (1991, p. 45), “a reflexividade da vida social moderna consiste no fato de que as práticas sociais são constantemente examinadas e reformuladas à luz de informação renovada sobre essas próprias práticas, alterando assim seu caráter”.

Logo, as relações de poder não são fixas, de modo que a distribuição e as posições de poder podem ser alteradas por meio de reflexões críticas. Ao confrontar diferentes perspectivas com a realidade, o indivíduo se torna consciente de sua condição e, se tiver acesso às ferramentas e oportunidades necessárias, pode lutar pela emancipação e por mudanças no poder vigente (SATO; BATISTA JR., 2018).

Ademais, como parte essencial da qualidade do trabalho, uma pesquisa precisa ser clara quanto aos procedimentos e à análise dos dados. Assim, a construção do *corpus* na pesquisa qualitativa tem suas peculiaridades, pois o tamanho da amostra não é a parte mais importante na sua elaboração e configura-se como um processo interativo. Dessa maneira, como ressaltam Bauer e Gaskell (2011), uma parcela de boas entrevistas, por exemplo, tem prioridade no momento das análises diante de um amplo número de entrevistas e textos.

¹² *Corpus* significa o conjunto de dados gerados na pesquisa.

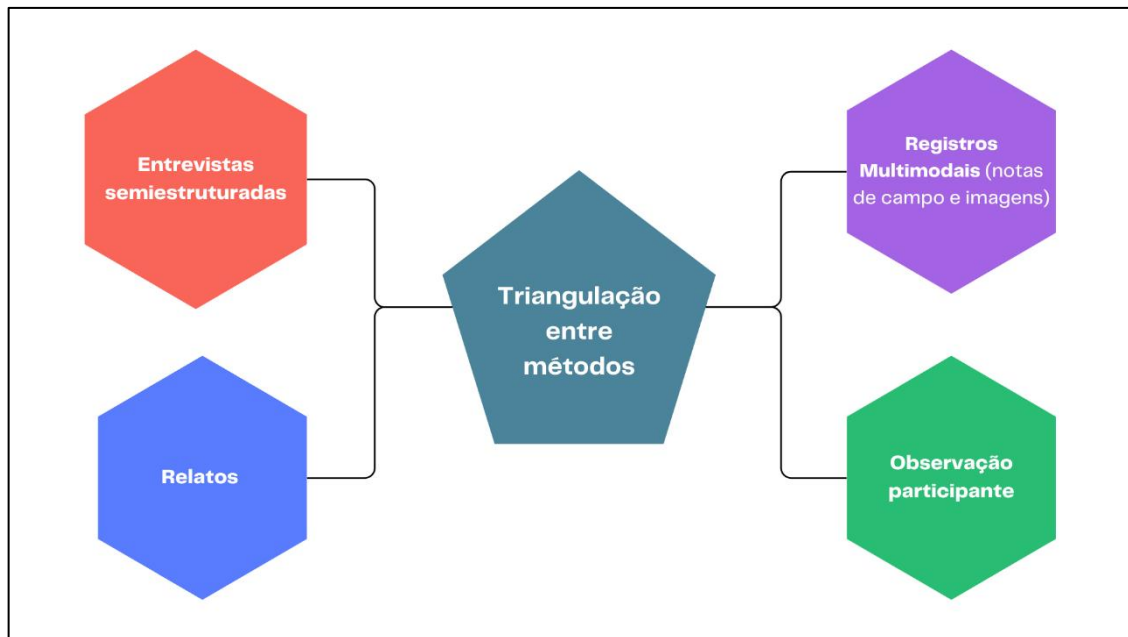
Nesse sentido, Silverman (2009) também defende que a autenticidade é fundamental na pesquisa qualitativa, mais do que o tamanho da amostra, pois o foco está na investigação autêntica das experiências e nas representações das pessoas. Por isso considera que perguntas abertas são mais eficazes para garantir a validade e cumprir seus objetivos, haja vista que a participante responde às perguntas livremente, da forma que desejar.

Outrossim, ao utilizar a triangulação de métodos qualitativos, o foco foi “assegurar uma compreensão em profundidade do fenômeno em questão”, lembrando que a realidade objetiva nunca é assimilada por completo (DENZIN; LINCOLN, 2006, p. 19). Sendo assim, realizei a triangulação entre métodos (Figura 2 – Triangulação entre métodos qualitativos) para a geração de dados do *corpus*, considerando: entrevistas semiestruturadas, relatos, observação participante e registros de campo multimodais (notas de campo e imagens), com base na etnografia-discursiva (será discutida na seção 2.3). As gravações de áudio e as imagens são fundamentais para a confiabilidade dos dados. As transcrições dessas gravações e as anotações sistemáticas de campo proporcionam um registro bastante confiável, ao qual pode recorrer durante a interpretação dos dados gerados.

A observação participante é um método que consiste em imergir a pesquisadora no ambiente de estudo, tornando-a parte integrante do grupo e interagindo com seus membros enquanto observa suas atividades e comportamentos. Durante o processo, é possível realizar anotações detalhadas e reflexões sobre o que está acontecendo.

Esse método proporciona uma compreensão mais profunda das experiências das participantes e das dinâmicas sociais em jogo (DENZIN; LINCOLN 2006). Os registros multimodais envolvem mais de uma modalidade semiótica, como imagens e anotações de campo com reflexões. Esses registros podem incluir observações sobre o ambiente físico, fotos, comportamentos e interações sociais, bem como reflexões pessoais da pesquisadora. As notas de campo são uma parte crucial da pesquisa qualitativa, pois ajudam a capturar a complexidade e as nuances das experiências dos participantes. A seguir, a representação da triangulação entre métodos qualitativos:

Figura 2 – Triangulação entre métodos qualitativos



Fonte: elaborada pela autora

Esclareço que, seguindo o conceito de Fairclough (2003, p. 3), compreendo os textos da pesquisa como a linguagem em uso, podendo ser, por exemplo, produções escritas, faladas ou imagéticas. Ao adotar a ADC como base teórico-metodológica para análise dos textos em relação complementar com a abordagem etnográfico-discursiva, pretendo aprofundar a realidade da prática social investigada.

Segundo Cameron *et al.* (1992), a descrição detalhada do processo etnográfico se torna um aspecto de validação. Além disso, manifesta-se de forma mais aberta em relação aos procedimentos em campo e considera a influência da pesquisadora nos processos de análises. Entendo também que o tempo pessoal e o institucional às vezes não se coadunam e, por ser um tema bastante sensível, precisei de muitos momentos para refletir sobre a condução do processo. Assim, como concebem Cameron *et al.* (1992), pretendo uma pesquisa *sobre, para e com*. Por isso, foi essencial utilizar métodos dialógicos e interativos; respeitar a agenda das participantes e compartilhar o conhecimento e as reflexões de forma conjunta. Sob esse viés, apresento os objetivos e as questões desta pesquisa.

2.2 Objetivos e questões de pesquisa

Magalhães (2000) analisou o discurso médico pediátrico em seus aspectos textuais e contextuais, além de examinar a construção da identidade de médicos, mães e crianças em hospitais de Brasília. Caetano (2009) investigou as representações identitárias de pessoas adultas e idosas em cuidados paliativos, em uma unidade de saúde pública do DF, com base na ADC. Outros pesquisadores citados ao longo do trabalho (como DE MELO, 2004; CIPOLOTTI, 2014; GARROS *et al.*, 2019; FEUDTNER *et al.*, 2022) se preocuparam com a conceituação da prática, porém sem destaque para as questões do discurso e do contexto social.

Desse modo, meu propósito neste estudo foi ampliar a visão também sobre os outros profissionais de saúde que compõem uma equipe e que estão no contexto do cuidado, considerando seus aspectos discursivos e identitários para compreensão da prática social de CP. Assim, o objetivo geral desta pesquisa foi **investigar aspectos identitários, interacionais, discursivos e sociomateriais da prática social particular do Cuidado Paliativo Neonatal em um hospital público do Distrito Federal.**

Considerando a relevância da temática “Cuidado Paliativo em Neonatologia” e o quantitativo escasso de pesquisas com enfoque na linguagem e no contexto social, a investigação permitiu refletir sobre as interações e representações das profissionais de saúde, haja vista as ideologias implicadas nesse contexto quanto a suas funções e relações sociais, especialmente como atuantes nas atividades de uma unidade neonatal da rede pública de saúde. O estudo partiu das seguintes perguntas:

1. Como se desenvolve a prática de Cuidado Paliativo Neonatal em uma UTI neonatal de um hospital público?
2. Como os/as profissionais de saúde da área de Neonatologia representam discursivamente as práticas envolvidas no Cuidado Paliativo Neonatal?
3. Como os/as profissionais de saúde constroem e negociam suas identificações nas ações, interações e relações sociais ante a prática social investigada?
4. Como são negociadas as relações de poder e as dinâmicas identitárias e relacionais nas práticas particulares de cuidados paliativos?

Destaco os seguintes objetivos específicos:

1. Descrever como se desenvolve a prática do Cuidado Paliativo Neonatal, identificando pessoas, relações sociais, procedimentos e organização institucional;
2. Identificar como os/as profissionais de saúde da área de Neonatologia representam discursivamente as práticas envolvidas no Cuidado Paliativo Neonatal;
3. Averiguar como os/as profissionais constroem e negociam suas identificações nas ações, interações e relações sociais ante o exercício do Cuidado Paliativo em Neonatologia;
4. Analisar como são negociadas as relações de poder e as dinâmicas identitárias e relacionais nas práticas particulares de Cuidados Paliativos.

Adiante, a fim de aprofundar o estudo, apresento os conceitos da Análise de Discurso Crítica.

2.3 Análise de Discurso Crítica como abordagem teórico-metodológica

Em 1992, Fairclough menciona, em seu livro *“Discurso e Mudança Social”* (FAIRCLOUGH, 2016), que seu objetivo foi desenvolver uma abordagem de investigação discursiva que contribuísse para analisar a mudança na linguagem e que fosse importante para os estudos sobre as transformações sociais e culturais. Sua intenção era preencher uma lacuna dos estudos da época, com foco na criação de uma teoria que fosse capaz de reunir a análise de discurso linguisticamente orientada com o pensamento crítico contextualizado, considerando que a análise linguística é fundamental para os estudos sobre as mudanças sociais.

De acordo com essa teoria, a linguagem é um sistema de significados e práticas sociais que são moldados pela sociedade e a moldam também. Para o autor (FAIRCLOUGH, 2003), entendê-la como uma prática social permite compreender como as relações de poder e as estruturas sociais são mantidas. Assim, a linguagem é inerentemente ideológica e usada para perpetuar e reproduzir as desigualdades sociais existentes, do mesmo modo que pode transformar essas mesmas relações de poder na sociedade. Logo, a linguagem é definida como parte da vida social que está

relacionada dialeticamente com outros elementos da sociedade. Isso significa que uma pesquisa social pode ser feita por meio da investigação do discurso, que envolve a análise de textos, como parte essencial, e a análise de estruturas de determinadas práticas sociais.

Um ponto fundamental da teoria parte do pressuposto de que a linguagem não é neutra, pois a ADC busca evidenciar as formas como as questões sociais e políticas influenciam a linguagem, sendo a última responsável pela manutenção dessas estruturas. Assim, o meu papel, como analista do discurso, é identificar as formas como os discursos são utilizados para legitimar relações de poder desiguais e questionar a manutenção dessas relações. Por isso, não é possível uma postura metodológica neutra na ADC, haja vista a linguagem ser ideológica e carregada de significados. Portanto, a neutralidade é substituída por uma postura crítica, que busca desvelar como os discursos são construídos e contribuem para a manutenção das estruturas sociais e políticas, além de ser utilizada para um movimento de mudança.

Assim, Fairclough (2016, p. 96) se inspirou no conceito de “ordem de discurso” de Foucault para a criação da sua teoria. Para Foucault, a ordem de discurso refere-se às regras e formas de poder que governam, distribuem e circulam o discurso num determinado momento da sociedade. Logo, é entendida como algo que pode constantemente ser negociado e transformado pelas práticas discursivas e sociais (FOUCAULT, 1996).

Vale ressaltar que a determinação estrutural de um evento discursivo, como o momento da entrevista, varia de acordo com o quadro institucional em que são gerados. No entanto, é importante destacar que o discurso é socialmente constitutivo, contribuindo para a constituição de todas as dimensões da estrutura social, sendo moldado e restringido por suas próprias normas e convenções, bem como pelas relações, identidades e instituições (FAIRCLOUGH, 2016).

Nesse sentido, Fairclough (2016, p. 91-92) define os três aspectos constitutivos do discurso. Em primeiro lugar, o discurso desempenha um papel fundamental na construção das chamadas "identidades sociais" e "posições de sujeito" dos indivíduos, bem como na formação de diferentes tipos de "eu" social. Em segundo lugar, o discurso também contribui para a construção das relações sociais entre as pessoas. E em terceiro lugar, o discurso é responsável pela construção de sistemas de conhecimento e crença. Esses aspectos mencionados correspondem às três funções

da linguagem e às dimensões de sentido que coexistem e se interconectam em todo discurso.

Essas funções são conhecidas como *identitária*, *relacional* e *ideacional*. A função identitária está ligada aos modos pelos quais as “identidades sociais são estabelecidas no discurso”. A função relacional trata da representação e da negociação das relações sociais entre os participantes do discurso. E a função ideacional aborda a maneira como os textos expressam significados sobre o mundo, seus processos, entidades e relações.

Fairclough (2016) utiliza essas definições para entender como a linguagem é usada para manter ou transformar as relações de poder na sociedade. Para os temas de saúde, como proposto neste estudo, a ADC se concentra para entender como a linguagem constitui as práticas de saúde, assim como representação, ação-interação, relação e identificação intervêm na produção e reprodução de determinadas desigualdades que interferem na saúde das pessoas.

Diante disso, há cada vez mais trabalhos que se propõem a entender como os discursos são construídos nas políticas públicas e nos discursos de profissionais e usuários do sistema de saúde. Um exemplo é o estudo realizado por Magalhães (2015) com o objetivo de analisar o conceito de “recontextualização” na Estratégia de Saúde da Família, que revelou como são construídas as percepções da atenção à saúde por profissionais e usuários, e mostrou como as identidades desses profissionais são instáveis em meio às tensões durante a formação do vínculo com os pacientes. Em sua análise, a autora pontua:

A análise aponta que a prática assistencial da saúde recontextualizada por profissionais de saúde e pacientes é complexa, híbrida, ora é uma coisa, ora outra. Distintos aspectos são recontextualizados, há intertextualidade em suas falas, mas há também discordâncias e contradições. Existem diferenças entre profissionais e pacientes, mas também entre os próprios profissionais. Essas diferenças e relações contribuem, na ordem do discurso da saúde, para conferir uma espécie de instabilidade aos discursos de promoção da saúde e prevenção de doenças. Essa instabilidade certamente afeta as identidades profissionais no contexto complexo da saúde, forjando-as na contextualização híbrida da prática assistencial (MAGALHÃES, 2015, p. 195-196).

Por isso, a linguagem como discurso é um modo de identificação e contribui na formação de identidades sociais ou pessoais (VIEIRA; RESENDE, 2016). Para contextualizar, Fairclough (2003) diferencia a identidade social da identidade pessoal. Para o pesquisador, a identidade social refere-se às circunstâncias sociais nas quais

a pessoa nasceu e teve sua primeira socialização; e a identidade pessoal se desenvolve com o passar dos anos, de acordo com sua socialização em determinados papéis. Como aponta Fairclough (2003, p. 160), a ligação entre as identidades sociais e pessoais depende “dos papéis sociais que são pessoalmente investidos e adequados, em uma fusão entre a identidade social e a personalidade”.

Nesse contexto, o meu objetivo de pesquisar como as profissionais representam seus papéis sociais, no que se refere às ações discursivas relacionadas aos cuidados paliativos, envolve aspectos discursivos e não discursivos que podem ter interferência nas relações determinadas pela instituição “hospital”, contribuindo para o significado de suas identidades (cf. seção 3.2 – Relações sociais e interação institucional: contexto e “rotinas” de atuação).

Outro significado teorizado pelo autor foi o representacional que se refere às formas específicas de representar aspectos do mundo, o que pressupõe o controle sobre as coisas e o conhecimento envolvido nesse processo. Assim, a forma como os eventos são representados na linguagem pode ter implicações significativas para o modo como os indivíduos e grupos se relacionam e agem. Enquanto isso, as maneiras de inter(ação) se relacionam com os gêneros discursivos. Portanto, podemos dizer que os gêneros discursivos se referem a modos relativamente estáveis de interação, expressos por meio do discurso. Logo, como mencionam Fairclough (2016) e Vieira e Resende (2016), uma inter(ação) não acontece necessariamente em um único gênero, mas, geralmente, envolve uma mistura de diferentes gêneros (ver em seção 3.1).

Saliento, como discuti brevemente na página 20, que na ADC o termo discurso possui o significado de um elemento da prática social que se relaciona a outros elementos, como as relações de poder, crenças, valores e rituais das instituições (FAIRCLOUGH, 2003). Nesse viés, o autor contempla a importância do contexto na compreensão e na interpretação do discurso, definindo-o como “práticas sociais que envolvem o uso da linguagem para construir representações de objetos, eventos, atores e ações em contextos sociais e culturais específicos” (FAIRCLOUGH, 2010, p. 21).

Segundo Fairclough:

A ADC oscila, como indiquei, entre o foco nas estruturas – nas mudanças na estruturação da diversidade semiótica (ordens de discurso) – e o foco na ação – no trabalho semiótico produtivo que acontece nos textos e interações. Nas duas perspectivas, o que importa são as articulações em mudança entre

gêneros, discursos e estilos, a mudança da estruturação social entre esses elementos na estabilidade e permanência nas ordens de discurso e uma continuidade no trabalho das relações entre eles em textos e interações (FAIRCLOUGH, 2010, p. 233-234).

Dessa forma, um conceito importante para entender como o uso do discurso tem influência na sociedade é a ideologia, definida por Fairclough (2003) como a maneira pela qual a linguagem é usada para ocultar ou obscurecer as contradições fundamentais das relações sociais. Ele argumenta que discursos potencialmente ideológicos podem legitimar e naturalizar as relações sociais, sendo, portanto, a ADC uma ferramenta importante para desafiar as ideologias presentes nos discursos que revelam, nas práticas sociais, situações de contradição e conflitos.

Na perspectiva desse pesquisador (2003, p. 89-90), o poder reproduzido nas relações sociais tem a capacidade de “agir e influenciar a ação dos outros”. Nesse contexto, existe uma relação entre poder e hegemonia, sendo esta definida como a "dominação de um grupo social sobre outros, não apenas por meio do uso da força, mas através do estabelecimento de uma liderança moral e cultural" (FAIRCLOUGH, 2003, p. 89-90). Assim, discursos hegemônicos podem manter visões de mundo que é dominante, e que isso é alcançado por meio da produção e da disseminação de discursos que são ligados com essa visão de mundo.

Para Thompson (2011), a ideologia é inerentemente negativa, uma vez que é utilizada como uma forma de assegurar temporariamente a hegemonia através da disseminação de uma única representação como legítima. Esse autor acredita que o primeiro passo para superar relações assimétricas de poder pode ser desvelar potenciais ideologias presentes. A abordagem crítica de ideologia de Thompson (2011) é discutida pela ADC. E o autor sugere, com base em estratégias típicas de construção simbólica, cinco modos gerais de operação da ideologia, quais sejam: a *legitimação* refere-se às relações de dominação representadas como legítimas; a *dissimulação* abrange as relações de dominação ocultadas, negadas ou obscurecidas; a *unificação* envolve construções simbólicas de identidade coletiva; a *fragmentação* segmenta indivíduos e grupos que possam representar ameaça ao grupo dominante; e a *reificação* retrata uma situação transitória como permanente e natural.

As escolhas linguísticas feitas na produção de um discurso são moldadas pelas condições históricas e sociais em que ele é criado. Como resultado, a divulgação desse discurso é adaptada às necessidades específicas desses contextos. A

interpretação e resposta do público ao discurso são influenciadas por suas próprias experiências e perspectivas. Portanto, “os sentidos são produzidos ao longo da interação: devemos levar em conta a posição institucional, interesses, valores, intenções, desejos, etc. dos produtores e receptores” (FAIRCLOUGH, 2003, p. 10). Isso sugere que os discursos são produtos sociais que refletem e são moldados por uma ampla gama de fatores sociais. Desse modo, é importante considerar esses fatores para entender plenamente o significado e o impacto dos discursos na sociedade (VIEIRA; RESENDE, 2016).

Por meio de uma abordagem transdisciplinar, multifuncional e com análise social, Fairclough (2016) buscou associar propriedades de textos às práticas discursivas relacionadas ao contexto social. Assim, a correlação entre discurso e estrutura social acontece dialeticamente, bem como a prática social constitui-se em orientações econômicas, políticas, culturais e ideológicas, cujo discurso pode estar envolvido em todas elas.

Com efeito, os eventos sociais podem ser de diferentes tipos, como, por exemplo, a entrevista, que é uma ferramenta metodológica utilizada nesta pesquisa. Em cada evento, e no momento em que ocorre, há uma produção influenciada pelas ideologias, crenças, valores e normas da sociedade. Na análise das práticas sociais, além das estruturas sociais, as práticas discursivas também são analisadas, estas em textos e em práticas sociais específicas, assim como em relações de poder e hierarquias que as permeiam.

Dessa maneira, as relações entre linguagem e estudos sociais são relevantes, porque problemas sociais são, em parte, questões sobre o discurso. Diante disso, uma análise linguística tem papel essencial na análise social. A esse respeito, Chouliaraki e Fairclough (1999) reforçam que o discurso é usado para transmitir ideias, valores, crenças e atitudes que moldam as percepções das pessoas sobre si mesmas e sobre o mundo social em que vivem. Logo, entender como o discurso é usado para construir e manter relações de poder em diferentes contextos sociais é fundamental para entender os problemas sociais e buscar soluções eficazes.

Por conseguinte, evidencio que a análise de textos é uma parte fundamental desta pesquisa, mas não perco de vista a concepção dialética entre discurso e o contexto social. Por isso, o diferencial da ADC está nessa preocupação com a análise dos textos, definida por Fairclough (2016) como Análise de Discurso Textualmente Orientada (ADTO). Segundo o autor (2016, p. 64), o pesquisador trabalha com a

materialidade dos textos, sejam eles falados ou escritos e, então, colabora para “reforçar a análise social”. Portanto, a análise é realizada com situações concretas do que as pessoas “fazem, dizem ou escrevem” (FAIRCLOUGH, 2016, p. 64) e são interpretadas com um arcabouço teórico-metodológico consistente.

Vale ressaltar que a análise do discurso social e textualmente orientada tem na sua construção teórica uma divisão apenas para fins didáticos. Não há separação no trabalho de análise, visto que na ADC as pesquisas se preocupam com a crítica social, e as análises linguísticas são situadas com relevância social. Logo, nesta dissertação, a contextualização da prática social para compreender a conjuntura histórica e atual preocupa-se com a elaboração de uma realidade social e discursiva para o entendimento do discurso das profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos. Por isso, em ADC a análise linguística e a crítica social estão interrelacionadas e os estudos são denominados ADTO.

Como dito, por entender que não existe neutralidade nos estudos da Análise de Discurso Crítica, meu interesse está na investigação de relações estruturais de desigualdades, negligências e injustiças na área da saúde, sejam explícitas ou veladas, para possibilitar mudanças discursivas que constroem os sentidos no contexto de assistência, especialmente o de saúde neonatal. Nesse sentido, retomo os estudos de Magalhães, Martins e Resende (2017) sobre como os atores sociais que atuam sobre esses discursos, e vice-versa, podem reproduzir ou transformar aspectos de uma prática social. Como apontam os pesquisadores, atores sociais podem reproduzir aspectos de uma prática social ao usar o discurso para reforçar as normas, valores e crenças existentes na sociedade. Além disso, os discursos também podem ser transformados por meio da interação entre diferentes atores sociais (MAGALHÃES; MARTINS; RESENDE, 2017).

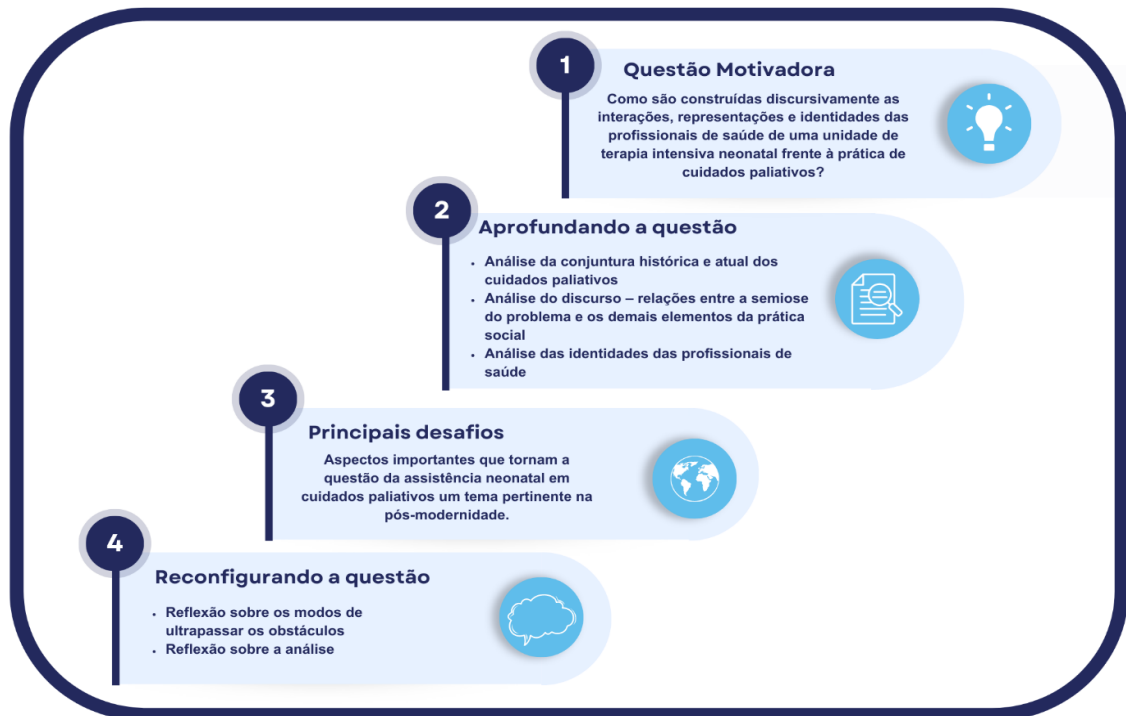
Chouliaraki e Fairclough (1999) elaboram uma proposta de abordagem metodológica em que a análise foi pensada para investigar práticas discursivas, considerando questões políticas, ideológicas e de poder, relacionadas a uma prática social particular, em algumas etapas principais. A primeira refere-se à identificação do problema social com aspectos linguísticos e semióticos. Em seguida, sugerem a identificação dos obstáculos para serem superados, por meio de três tipos de análise: análise da conjuntura, análise da prática particular e análise do discurso e das identidades das participantes.

As duas etapas iniciais garantem que os textos analisados sejam contextualizados à sua conjuntura. As etapas seguintes correspondem à identificação sobre as funções do problema na prática e as possíveis maneiras de superar os obstáculos, sendo que o foco está na investigação de mecanismos que sustentam o problema, tendo em vista a mudança social. Por último, propõem uma reflexão sobre as análises e possíveis contribuições para as mudanças sobre a questão social em pauta (cf. Figura 3 - Estágios da análise semiótica dialético-relacional).

Dias (2015, p. 47-48) aprofunda a discussão sobre o arcabouço analítico de Chouliaraki e Fairclough (1999) e seleciona três tipos fundamentais de análise da pesquisa. A primeira trata-se de uma análise contextual crítica, comprometida com uma visão “tridimensional ao priorizar entrelaçamento dos fatores múltiplos” que caracterizam a prática social. A segunda análise se dedica ao discurso propriamente dito, o qual considera a linguagem como parte da vida social relacionada dialeticamente a outros elementos da sociedade. O foco estará na estrutura e na interação para um aprofundamento discursivo. E, ao final, há uma análise das identidades para a compreensão dos papéis sociais que “complementa uma visão do contexto do discurso a partir de um olhar para o sujeito que vive no contexto tal e que se submete a um discurso ‘x’ou ‘y’” (DIAS, 2015, p. 47-48).

Para melhor visualizar esse movimento analítico, descrevo as etapas de análise dialético-relacional da pesquisa (Figura 3 – Estágios da análise semiótica dialético-relacional), com base em Chouliaraki e Fairclough (1999) e em Dias (2015):

Figura 3. Estágios da análise semiótica dialético-relacional

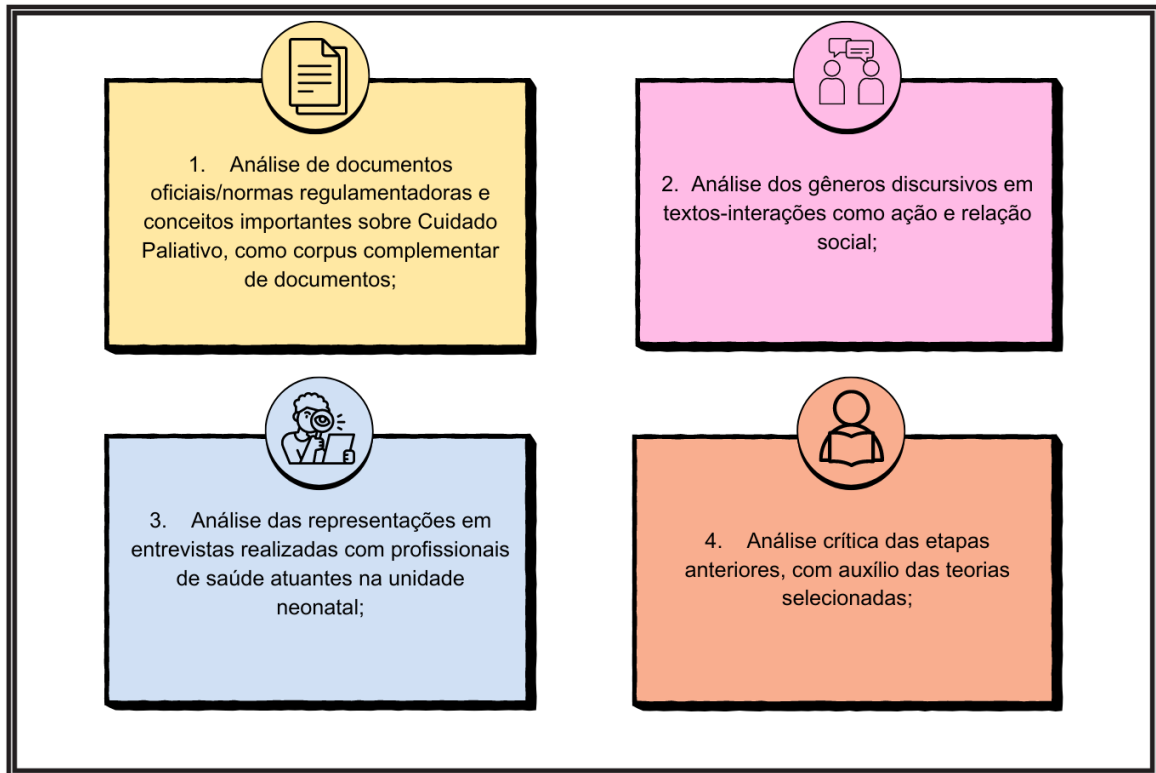


Fonte: Adaptado de Chouliaraki e Fairclough (1999) e de Dias (2015)

A minha vivência etnográfica representou uma experiência desafiadora e marcante, pois, imergir no grupo social – no qual já trabalhei – para observar, participar e compreender seus valores, crenças, práticas e comportamentos, exigiu uma postura reflexiva, com registro cuidadoso das observações e dos dados gerados. Assim, durante minha pesquisa de campo para este estudo, pude refletir sobre minhas próprias experiências e percepções relacionadas ao trabalho em equipe e à prática investigada.

A propósito, Chouliaraki e Fairclough (1999) salientam que a relação entre ADC e etnografia pode ser útil, pois a vivência em campo oferece ao pesquisador um conhecimento além do texto, com elementos importantes da prática social. Além disso, a etnografia favorece o processo de reflexividade, haja vista permitir que o pesquisador questione suas próprias suposições a fim de manter uma postura crítica e reflexiva e assegurar o processo de descrição dos dados e da construção das perspectivas do contexto social. Desse modo, considero que este trabalho poderá fornecer possibilidades de refletir sobre a prática do cuidado paliativo voltada aos recém-nascidos. A seguir, descrevo as etapas de operacionalização da pesquisa na Figura 4.

Figura 4. Etapas de operacionalização da análise textual da pesquisa



Fonte: elaborada pela autora

A primeira etapa da análise textual da investigação envolveu a pesquisa de normas, de políticas públicas e de conceitos importantes sobre o Cuidado Paliativo, para entender o contexto da prática social nos dias atuais, especialmente sobre o cuidado neonatal. Para a segunda etapa de análise dos gêneros discursivos, interesse-me em identificar e analisar como esses gêneros são produzidos, para quem são dirigidos e qual o propósito de cada um para, então, entender como a linguagem é usada como forma de construir e reproduzir relações sociais de poder. No terceiro momento, busco analisar os significados acionais, representacionais e identificacionais dos discursos articulados pelas profissionais de saúde, associando a crítica explanatória e as interpretações de cunho social. E, por fim, realizo uma análise crítica das etapas descritas, com base nas teorias selecionadas.

Uma abordagem adicional que será empregada nas análises e está diretamente relacionada à ADC é a Gramática do Design Visual (GDV). A GDV concentra-se na análise da linguagem visual e de sua relação com o significado, por meio da observação dos elementos visuais. Isso inclui a análise das escolhas visuais, como as cores, os enquadramentos e as perspectivas utilizadas para criar significado

em uma imagem visual. Além disso, ela se preocupa com as funções comunicativas dessas imagens, tais como a representação do mundo, a interação com outras pessoas e a organização de informações (KRESS; LEEUWEN, 2020). Conforme descrito por Kress e van Leeuwen (2020), a teoria multimodal da interação está intrinsecamente ligada à ADC (FAIRCLOUGH, 2003), uma vez que o design é uma construção social que emerge da interação social entre o conteúdo e sua expressão.

A GDV destaca como as relações entre os significantes e os significados são motivadas e convencionadas, a fim de construir uma realidade e um discurso específicos, dado que os significados das imagens pertencem sempre à cultura (KRESS; LEEUWEN, 1996). Assim, é importante destacar a relevância da compreensão dos sentidos propostos por Halliday (1985) e adaptados por Kress e Leeuwen (2020). De acordo com os autores, é impossível analisar as estruturas gramaticais, tanto em textos escritos quanto em imagens, sem levar em conta seus significados sociais.

Portanto, essas estruturas são vistas como ferramentas para codificar interpretações das experiências e das interações sociais. Leeuwen (2022) avança nos estudos sobre multimodalidade e estabelece a base para as discussões ao abordar diferentes conceitos de identidade, considerando seus respectivos contextos culturais, sociais e históricos. Logo, o autor estabelece o papel que os modos e as mídias multimodais desempenham na criação do estilo, considerado neste contexto como um meio de expressar a identidade.

Nesse sentido, utilizo diferentes abordagens teórico-metodológicas para analisar os dados gerados pela pesquisa, tendo como ponto de partida a ADC, uma ferramenta importante para buscar compreender e transformar as desigualdades sociais. Na próxima seção, discuto a correlação de complementariedade entre a ADC e das práticas sociomateriais, abordagens teórico-metodológicas complementares para um entendimento mais profundo e contextualizado da prática social investigada.

2.3.1 A análise das práticas sociomateriais como abordagem complementar

No ambiente hospitalar, a construção de significados extrapola a relação entre as pessoas. Além dos objetos, o espaço físico é um recurso para a prática social, equipado por objetos hospitalares e tecnologias especializados, computadores com

softwares para produção de relatórios dos atendimentos, com relações espaço-temporais (cf. seção 2.5.3).

Quando humanos interagem regularmente com uma tecnologia, interagem também com suas propriedades materiais e simbólicas, e é por meio dessas interações repetidas ao longo do tempo que algumas propriedades se envolvem em um processo de estruturação. Segundo Gherardi (2012), são tão recorrentes práticas que produzem e reproduzem uma estrutura particular de uso de tecnologia que, ao fazê-lo, dão forma ao conjunto de regras e recursos que compõem essas interações.

As teorias baseadas na prática discursiva e social assumem um modelo ecológico no qual humanos e não humanos podem ser a agência, e a relação entre mundo social e material faz parte das investigações. Essas teorias consideram as ações como sendo realizadas por meio de uma rede de conexões que estão relacionadas. A diferença entre as teorias de ação é que a prática não privilegia ontologicamente humanos e não humanos, nem práticas discursivas. Assim, o processo de construção de significado abrange a semiose material e, por isso, a relação entre o material e o discursivo surge como um fenômeno único. De acordo com Gherardi (2012), esses conceitos buscam descentralizar o humano e reconfigurar o conceito de agência dentro das práticas sociomateriais.

A semiose se relaciona com o processo de produção e interpretação de significados através da linguagem e de outros sistemas simbólicos dentro de um contexto social. Em outras palavras, a semiose é o processo pelo qual os seres humanos criam e interpretam significados utilizando tanto a comunicação verbal quanto a não verbal. O conceito de tecnologia em prática engloba as propriedades materiais e simbólicas durante as interações que, em repetições ao longo do tempo, envolvem um processo de estruturação particular, com produção e reprodução de uma estrutura com regras e recursos que dão forma às interações. Sendo assim, o termo “tecnologias” é utilizado para englobar objetos, ferramentas, artefatos e redes tecnológicas.

Portanto, todas as práticas são sociomateriais, envolvendo um processo de “engenharia heterogênea” que promove certa estabilidade temporal e espacial à organização de pessoas, textos e objetos (GHERARDI, 2012, p. 83). Um exemplo no ambiente hospitalar pesquisado são os prontuários eletrônicos dos pacientes, que permite que todas as informações do estado de saúde de um paciente sejam

armazenadas em formato digital, facilitando o acesso aos dados pelas profissionais de saúde e reduzindo o risco de erros devido às informações incorretas ou ilegíveis.

Desse modo, busco problematizar o papel ativo dos objetos (como, por exemplo, os objetos de decoração da unidade, computadores, equipamentos de proteção individual e uniformes) nas construções sociais das ações, interações e relações entre pessoas e objetos, ferramentas, artefatos e redes tecnológicas, com o propósito de mostrar o entrelaçamento constitutivo das relações sociais e do conhecimento. Para entender essa relação com os objetos, Gherardi (2012) elabora um conceito denominado de mundo *pós-social*, que compreende as tecnologias e o mundo material como conhecimento materializado que interroga e interage com os seres humanos.

No mundo pós-social, os seres humanos são limitados, tornam-se mais vulneráveis por sua humanidade e usam a tecnologia para criar dispositivos com os quais ampliam suas capacidades de memorizar, agir a distância, ver e sentir. Em vez de sujeitos e objetos, há quase-objetos e quase-sujeitos conectados em redes relacionais. Enquanto os objetos assumem as características dos humanos, ou seja, julgam, cooperam com outros objetos, aqueles precisam ser socializados em práticas já existentes e assim por diante (GHERARDI, 2012).

Por isso, considero que os processos e objetos auxiliam na compreensão de aspectos importantes das práticas sociais, com ênfase nas categorias de *Temporalidade*, *Tecnologias como prática social*, e nas relações com a materialidade e *Emoções* (cf. seção 2.5.1). Além dos objetos, o espaço físico é um recurso para a prática, então, o ato de trabalhar envolve uma performance situada dentro de um contexto equipado por objetos, com relações espaço-temporais, dentro de um determinado ambiente de trabalho.

2.4 Técnicas etnográfico-discursivas na pesquisa

A pesquisa qualitativa envolve uma série de decisões interligadas relacionadas à ontologia, à epistemologia e à metodologia. Essas decisões moldam o esquema interpretativo da pesquisa e determinam como a pesquisa será compreendida e estudada. A definição clara da ontologia que orienta um projeto de pesquisa é o primeiro passo, pois os pressupostos ontológicos determinam as decisões de caráter epistemológico e metodológico. A abordagem crítico-realista da

ADC, baseada na teoria social crítica, preocupa-se com questões de poder e justiça e está inserida em um paradigma interpretativo crítico. O planejamento de pesquisa inclui decisões ontológicas, epistemológicas e metodológicas relacionadas à coleta e à análise de dados (VIEIRA; RESENDE, 2016).

Vieira e Resende (2016, p. 79), retratam, de forma didática, as etapas do planejamento de pesquisa em ADC. Sendo assim, sugerem que a natureza epistemológica se refere à compreensão “do conhecimento e a possibilidade de se gerar conhecimento sobre os componentes ontológicos identificados como essenciais”. Questões como o objetivo da pesquisa e o papel do pesquisador em relação aos participantes devem ser consideradas. As estratégias metodológicas precisam ser coerentes com essas decisões, relacionando as questões de pesquisa aos métodos escolhidos. No entanto, os dados, antes de serem analisados por qualquer método, precisam ser organizados, o que implica a escolha de como fazer isso. Os dados etnográficos, por exemplo, geralmente são extensos e requerem codificação.

Desse modo, para o tratamento dos dados qualitativos gerados, utilizo o *software* MAXQDA, que auxilia na categorização de grupo de dados, ajudando, inclusive, no incremento da compreensão dos dados. O *software* permite organizar, avaliar e interpretar os dados gerados nas entrevistas, de acordo com os objetivos do estudo. Assim, por meio da categorização influenciada pelas perguntas de pesquisa e pela leitura das entrevistas, realizo o processo de codificação para organizar os dados e facilitar o processo de análise. Algumas categorias geradas foram: "relações materiais"; "relações de poder", "interação entre as profissionais", "como elas representam os CP?", "como o cuidado é desenvolvido na prática?", "Emoção", "Identificação" e “escolhas semânticas”.

Vale ressaltar que as pesquisas em ADC podem seguir diferentes paradigmas epistemológicos. Os utilizados nesta pesquisa foram o etnográfico e o documental (cf. Figura 4 – Etapas de operacionalização da análise textual da pesquisa). Vieira e Resende (2016), baseadas nos estudos de Taylor (1996) e Mason (2006), afirmam que a abordagem etnográfica é caracterizada pela geração e coleta de dados por meio de diversos métodos, como entrevistas, observação e documentos formais. Não há uma estruturação rígida prévia e a compreensão é alcançada por meio de uma análise aprofundada. As conclusões são mais precisas quando baseadas em várias fontes de informação, obtidas de forma colaborativa. O objetivo não é simplesmente juntar

informações coletadas por diferentes métodos, mas sim “obter diversas dimensões do objeto da pesquisa; por isso esse trabalho tem sido chamado ‘multidimensional’ (VIEIRA; RESENDE, 2016, p. 81-82).

A etnografia é definida como um modo de estudar pessoas em grupos organizados, por meio de observações cuidadosas e de entrevistas detalhadas com os atores sociais em estudo (ANGROSINO, 2009). Nesse sentido, o intuito desta pesquisa é que o percurso com as participantes seja uma construção conjunta. Desse modo, seguir os protocolos éticos em pesquisa foi fundamental para a realização de uma pesquisa etnográfica, com respeito aos direitos humanos, considerando o ponto de vista das participantes. Sendo assim, este estudo foi submetido e aprovado¹³ pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Gestão Estratégica em Saúde (IGES-DF) com o número de Parecer n. 4.585.499. Apresentei, também, o projeto à superintendência do hospital, com os objetivos detalhados e os processos necessários para a execução do estudo. Ademais, os procedimentos foram realizados de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, segundo a Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde¹⁴.

Retomando, o método etnográfico é definido por algumas características que o difere de outros métodos das ciências sociais, pois é fundamentado na pesquisa de campo e, por considerar as subjetividades de cada local, precisa ser personalizado a cada estudo. Além disso, necessita de mais de uma técnica de geração de dados para que a interpretação seja fortalecida. O prazo de permanência em campo varia conforme os objetivos da pesquisa, lembrando que se trata de modelo de análise indutivo, que se preocupa com a riqueza de detalhes, e não com testagem de hipóteses ou modelos existentes. Ademais, trata-se de um método dialógico, com relação estreita entre pesquisadores e participantes, conduzido para ser holístico e para descrever de forma completa o grupo pesquisado (ANGROSINO, 2009).

O campo de investigação desta pesquisa ocorreu no hospital, especificamente na unidade de terapia neonatal. Minhas visitas aconteceram no segundo semestre de 2022 e no primeiro semestre de 2023. Nesse período, eu já não trabalhava na unidade, visto que encerrei meu contrato de trabalho em fevereiro de 2022. Mas

¹³ O parecer de aprovação do CEP está no Anexo B.

¹⁴ A resolução determina normas e diretrizes da bioética, “tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado”.

compareci ao hospital por algumas vezes e em dias diferentes para conseguir acompanhar a dinâmica da rotina que varia durante a semana. Quando as profissionais entrevistadas foram convidadas a participar do estudo, deixei claro que poderíamos fazer de acordo com suas demandas de trabalho, e que eu poderia esperar ou marcar em outras ocasiões. Algumas relataram estar muito ocupadas, diante da demanda exaustiva do hospital, e precisei comparecer mais de uma vez para tentar um momento em que poderíamos conversar com tranquilidade e privacidade.

As entrevistas semiestruturadas aconteceram no ambiente com mais privacidade, de acordo com a exigência das participantes. Sendo assim, algumas preferiram em suas salas, outras, como as Enfermeiras Laura e Karina¹⁵ (Entrevistas P2 e P3 - ver na seção 2.5.2 - Participantes da pesquisa e organização do *corpus* entrevistas), sugeriram a sala de acolhimento como o ambiente escolhido para a nossa entrevista, a fim de que pudéssemos ter mais tranquilidade. Em alguns casos, esse momento presencial não foi possível. Por isso, depois de conversarmos pessoalmente sobre a pesquisa, marcamos um momento em ambiente virtual, como ocorreu com a participante Jaqueline (P14), pois, apesar de a participante se dispor a contribuir com o estudo, não encontrava uma oportunidade de menor demanda para que pudéssemos conversar no momento de trabalho.

Esclareço, ainda, que, antes da investigação proposta, as participantes foram convidadas pessoalmente, de forma individual, a participarem da pesquisa. Os objetivos da pesquisa foram esclarecidos oralmente e por escrito, por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, em seguida, assinado digitalmente, acessado pelo meu aparelho *smartphone*, e uma via pertencente à participante foi enviada por *e-mail*. Além disso, assinaram digitalmente, também, o Termo de Autorização do Uso de Imagem e Voz em que autorizaram a utilização da imagem e som de voz durante as interações.

Denzin e Lincoln (2006) relatam que, na entrevista semiestruturada, existe um roteiro básico de perguntas a serem feitas, mas também há flexibilidade de explorar tópicos adicionais que possam surgir durante a conversa. Isso permite acessar experiências e perspectivas de participantes, ao mesmo tempo em que mantém certo direcionamento do processo da entrevista. De acordo com Bauer e Aarts (2011), é

¹⁵ Para garantir a confidencialidade, os nomes são fictícios, como explico na Seção 2.5.2.

essencial que o pesquisador estabeleça uma conexão positiva com o entrevistado logo no início da entrevista, criando um ambiente seguro e acolhedor que permita ao participante sentir-se à vontade para compartilhar suas experiências e opiniões. Além disso, o pesquisador deve estar atento ao que o entrevistado está dizendo, permitindo-lhe tempo para refletir e se expressar sem interrupções ou julgamentos.

Como dito, nas pesquisas em ADC, a etnografia é um método complementar para o estudo da prática social. A esse respeito, Magalhães, Martins e Resende (2017, p. 117) salientam:

A metodologia etnográfico-discursiva é um processo reflexivo baseado em observações e registros (diários de pesquisadores ou pesquisadoras e de participantes, notas de campo), em dados gerados em entrevistas e em artefatos (textos e outros objetos) coletados no local de pesquisa. Porém, não se limita aos dados. Como se trata de um processo, os dados da pesquisa etnográfico-discursiva relacionam-se com a curiosidade e a motivação de pesquisadores e pesquisadoras e, também, com conceitos da literatura pertinente.

Por esse motivo, a abordagem etnográfico-discursiva tem sido cada vez mais utilizada na ADC, e, nesta pesquisa, a utilizo como uma abordagem empírica para o estudo discursivo, enfatizando a observação no ambiente hospitalar e o registro de práticas comunicativas no contexto da UTIN. Assim, destaco a importância da interação e do contexto social com as profissionais de saúde. Acredito, também, que a minha posição como alguém que já fez parte da equipe pesquisada, que vivenciou os contextos que são representados durante as entrevistas, enriquecem a interpretação dos dados gerados, criando uma relação de confiança para que as participantes relatem suas experiências.

O trabalho de campo proporciona a observação das práticas socioculturais e pode ser uma forma de dar validade à pesquisa, uma vez que possibilita uma interpretação do problema investigado e vai além de somente analisar os aspectos textuais (MAGALHÃES; MARTINS; RESENDE, 2017). Então, a etnografia discursiva se torna uma possibilidade de acesso à prática social e aos discursos. Assim, acompanho, na unidade neonatal, momentos de interação entre profissionais e familiares dos bebês internados, como ocorrem as reuniões e como se estabelecem as relações entre as profissionais (cf. seção 3.1.1 – Gêneros discursivos).

Considero que esses momentos ajudam a contextualizar a prática social e auxiliam no processo de crítica explanatória das maneiras de agir, interagir e relacionar-se na prática de Cuidado Paliativo Neonatal. Durante a minha permanência

em campo, muitas memórias sobre o meu período em atividade na unidade surgiram também num processo reflexivo e atentei-me a anotá-los e a registrá-los de forma diluída nas reflexões que faço durante os capítulos. Ademais, as notas de campo e os registros de imagens foram importantes para a compreensão do ambiente.

É certo que, no momento da geração de dados, a relação entre dados, motivações e conhecimento teórico torna-se fundamental. Por isso, Magalhães, Martins e Resende (2017, p. 118) afirmam:

A coleta e a geração de dados, com a comparação de aspectos referentes a tempo, espaço, artefatos, atores sociais e rotinas, exigem observações e registros sistemáticos. Contudo, os quadros teóricos para a análise dos dados derivam do conhecimento adquirido em outras pesquisas e no processo de formação de pesquisadores e pesquisadoras.

Vale ressaltar que o relato etnográfico não se limita à análise das interações durante as entrevistas. O gênero discursivo possibilita explorar outros aspectos multimodais, como as imagens e as organizações sociais dentro de um contexto social. Portanto, a natureza etnográfica envolve, além das análises textuais, a observação das práticas socioculturais. Isso se torna essencial porque, em alguns momentos, são encontradas fortes contradições entre aquilo que é expresso pelas participantes e o que é observado (ver em seção 3.1.1 - Gêneros discursivos e modos de ação-interação).

Outrossim, as representações de participantes podem significar suas idealizações, que muitas vezes divergem de suas ações (MAGALHÃES; MARTINS; RESENDE, 2017). Por isso, as observações em campo foram realizadas nos intervalos das entrevistas, em que puder ter acesso aos ambientes da UTI para entender como funcionavam as rotinas da unidade e como se davam as interações entre as pessoas.

Para descrever o conjunto de normas, regras e valores que orientam as interações entre os participantes de uma instituição específica, apoie-me no conceito de *prática institucional*, baseado na Análise da Conversa Etnometodológica (ACE). Essas práticas são construídas socialmente e influenciam as ações dos indivíduos dentro da instituição, moldando a forma como eles se comportam e se relacionam uns com os outros. As práticas institucionais são criadas em um processo de negociação entre os sujeitos envolvidos, que ocorre dentro de um contexto de interações entre humanos e não humanos, como descrito por Gherardi (2012), resultando em normas,

regras, valores, discursos, desejos e ações que são materializados em artefatos simbólicos e objetos (DEL CORONA, 2009; ARAÚJO; BASTOS, 2015).

Logo, as interações que ocorrem em cenários institucionais são diferentes daquelas encontradas em interações cotidianas e são orientadas para o cumprimento de um mandato institucional, o que resulta em práticas diferenciadas. Isso significa que as interações podem apresentar macro-organizações (ver Capítulo 3) nas quais um profissional guia um familiar, tendo como consequência um menor poder de decisão do familiar sobre a direção da fala-em-interação. É evidente que pode haver assimetrias de direitos de participação entre os interagentes (DEL CORONA, 2009).

Para entender como as estruturas sociais limitam ou possibilitam às pessoas se relacionarem, primeiramente defino o conceito de agência, segundo Fairclough (2003). De acordo com o autor, os agentes sociais não são livres, mas também suas ações não são socialmente determinadas; sendo assim, “os agentes sociais tecem textos, configuram relações entre elementos de textos” (FAIRCLOUGH, 2003, p. 126). No entanto, a agência não é igualitária na sociedade (cf. seção 3.3 - Representação e saberes no hospital: discursividade e interdiscursividade nas práticas de cuidado). Logo, as pessoas podem agir de diferentes maneiras para negociar significados, estabelecer relações sociais e contestar as estruturas hegemônicas.

Nesse sentido, importa trazer para a discussão a perspectiva sociomaterial, fundamentada nos Estudos Baseados na Prática (GHERARDI, 2011), a qual considera a linguagem como prática social e material, ou seja, algo que é criado e moldado pelas interações sociais e pelos contextos em que ocorrem. Logo, a linguagem, por esse conceito, também não é simplesmente um conjunto de palavras e regras gramaticais, mas sim um fenômeno complexo que incorpora aspectos culturais, históricos e sociais.

Assim, a abordagem sociomaterial reconhece a importância dos objetos materiais e tecnológicos na construção da linguagem e das práticas sociais em geral. Dessa forma, tal perspectiva busca entender as relações entre as práticas sociais, os objetos materiais e a linguagem em si, considerando-os como elementos interdependentes que moldam o mundo social. A propósito, salienta Gherardi (2011, p. 52):

Não apenas sujeito e objeto se definem dentro de um contexto de interação, mas a relação entre o material e o discursivo ocorre como um fenômeno único no qual a materialidade é social – como os estudos sociais sobre tecnologia

mostraram (Law, 1994) – e o processo de construção de significado abrange a semiose material.

Magalhães (2000) argumenta que a linguagem médica é um campo de disputa pelo poder. Nesse viés, examina como essa linguagem ajuda na construção da autoridade médica e na submissão dos pacientes, do mesmo modo em que há resistências e formas de se afirmar como sujeitos ativos em sua própria saúde. O processo reflexivo de como a linguagem interfere diretamente no processo saúde-doença pode levar a recomendações interessantes para políticas e práticas de saúde que promovam uma compreensão mais inclusiva nos ambientes de atenção à saúde.

Portanto, a análise semioticamente orientada do ambiente hospitalar com foco nas relações, representações e práticas sociomateriais ajudaram a alcançar os objetivos desta pesquisa.

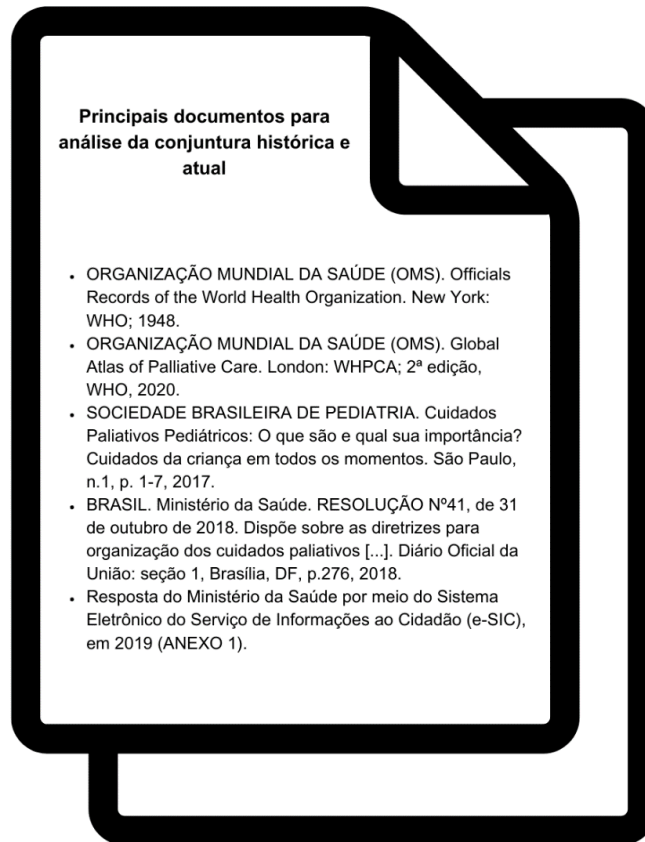
2.5 Etapas de desenvolvimento da pesquisa

Inicialmente, realizei uma pesquisa documental dos conceitos atuais sobre o processo saúde-doença, cuidados paliativos em Pediatria e Neonatologia, documentos legais e normas regulamentadoras do CP nos contextos nacional e distrital, com o objetivo de analisar as questões sociais e discursivas da prática em estudo. Em seguida, busquei autorização do hospital e do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) para realizar o estudo, seguindo todos os procedimentos éticos necessários.

O discurso na abordagem crítica exige uma entrega da pesquisadora nas práticas socioculturais, mediante uma análise descritiva, interpretativa e explanatória dos dados obtidos por meio dos métodos de pesquisa escolhidos (MAGALHÃES; MARTINS; RESENDE, 2017), afinal a análise textual é insuficiente se não considerar o contexto social. Acredito que a minha experiência como profissional da área da saúde contribuiu também no modo de descrever e analisar os dados gerados. A agenda desta pesquisa faz parte da minha biografia e é uma prática social que vivencio em minha atuação profissional, conforme exposto no Capítulo 1.

De forma a ilustrar a realização da pesquisa documental, segue a Figura 5:

Figura 5. Corpus de documentos legais e normas regulamentadoras para análise social e discursiva da pesquisa



Fonte: elaborado pela autora

O próximo passo foi a realização de visitas ao hospital para registrar sua estrutura e funcionamento, e estabelecer contato com as profissionais de saúde que foram entrevistadas¹⁶. Ao final das atividades em campo, executei as transcrições das falas para a seleção dos dados gerados. Por fim, realizei a análise semiótica dos textos e reflexões, com auxílio das teorias selecionadas.

Durante o período em campo, pude acompanhar o dia a dia da UTIN e as rotinas de trabalho. Nesse período, participei ativamente do contexto social estudado, integrando-me à comunidade, que, ressalto, já me conhecia. Desse modo, não fui uma figura “estranha” ao ambiente e pude interagir com as profissionais de maneira natural, gerando dados por meio da observação direta, além de nas entrevistas semiestruturadas. Assim, a observação participante permite entender as experiências

¹⁶ Esclareço que, apesar de terem pessoas do gênero masculino no quadro de profissionais da unidade (apenas na categoria da Medicina; as outras profissões contam somente com profissionais do gênero feminino – ver na Seção 2.5.2), as pessoas que aceitaram participar do estudo foram predominantemente mulheres.

e perspectivas das participantes no contexto em questão de forma consistente e completa.

Participaram do estudo profissionais de saúde integrantes da equipe multiprofissional do hospital, que atuam diretamente no atendimento de recém-nascidos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Destaco que uma equipe multiprofissional é formada por um grupo de profissionais de diferentes áreas que realizam intervenções técnicas e trabalham em conjunto para chegar a um objetivo comum na assistência à saúde. Por isso, as participantes deveriam se enquadrar nos seguintes critérios de inclusão:

1. Serem profissionais da saúde que atuam diretamente com neonatos e seus familiares em unidade de terapia intensiva neonatal;
2. Terem formação nas áreas de enfermagem, medicina, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, serviço social, psicologia ou terapia ocupacional;
3. Integrarem a unidade neonatal do hospital.

Optei por uma triangulação entre diferentes métodos, como entrevistas, observação participante, etnografia discursiva e registros multimodais de campo (notas de campos e imagens da unidade), para realizar uma pesquisa com a profundidade qualitativa, visto que busco compreender como se desenvolve a prática de Cuidado Paliativo na unidade neonatal. Os textos das entrevistas foram selecionados seguindo os critérios definidos pelas questões de pesquisa que orientam este estudo, apresentadas na seção 2.2.

Portanto, utilizo diferentes abordagens teóricas e metodológicas para a caracterização das discussões e práticas do estudo. Friso que esse processo se tornou fundamental para superar limitações do uso de um método único; sendo que, nessa concepção, a combinação de métodos se torna relevante para a qualidade da pesquisa. A esse respeito, Flick (2009b) menciona que a triangulação favorece e complementa o processo de qualidade da pesquisa qualitativa:

A triangulação implica que os pesquisadores assumam diferentes perspectivas de pesquisa. Essas perspectivas podem ser substanciadas pelo emprego de vários métodos e/ou em várias abordagens teóricas. Ambas estão e devem estar ligadas. Além disso, refere-se à combinação de

diferentes tipos de dados no contexto das perspectivas teóricas que são aplicadas aos dados (FLICK, 2009b, p. 62).

Nesse diapasão, segundo May (2004), a entrevista é um método eficiente para gerar conversações entre as pessoas sobre um tema específico ou uma variedade de tópicos. Especificamente, na entrevista semiestruturada elaborei um roteiro prévio, mas prezei pela liberdade das participantes, a fim de ir além das respostas, sem que isso compromettesse a geração de dados. Dessa forma, pude registrar informações e estabelecer diálogos, para também analisar como as pessoas representam suas relações e suas percepções sobre os eventos.

Apresento no Quadro 1 o roteiro da entrevista semiestruturada:

Quadro 1 – Perguntas norteadoras elaboradas para a realização das entrevistas

- 1 O que você entende como cuidado paliativo?
- 2 Há quanto tempo trabalha na assistência neonatal?
- 3 Quem são os pacientes que recebem esse tipo de cuidado?
- 4 Como proceder com pacientes em cuidado paliativo neonatal?
- 5 Como administrar seu final de vida?
- 6 Quando iniciar o cuidado paliativo? Por quê?
- 7 Como é seu contato com os pacientes e seus familiares? O que faria para melhorar?
- 8 Como é para você transmitir informações e dialogar com os familiares sobre o estado de saúde e prognóstico do neonato em assistência paliativa?
- 9 Como você define o modelo de assistência paliativa pediátrica atual?
- 10 Podem ser feitas mudanças nesse modelo? Quais?
- 11 Quais os benefícios da inclusão precoce dos neonatos na assistência paliativa?
- 12 Como você procede quando os familiares não aceitam seu procedimento? Até que ponto as vontades deles são satisfeitas?

Fonte: adaptado de Caetano (2009)

Durante as entrevistas e observações também foram considerados depoimentos e relatos que as participantes quiseram compartilhar. A intenção foi observar e estabelecer vínculos com o grupo em investigação, de forma a entender como elas gerenciam e interpretam suas atividades cotidianas. Como aponta May (2004), uma observação cuidadosa se torna um guia para flexibilizar e repensar a formulação de perguntas importantes que se pode fazer às participantes. Lembrando que a observação participante não é um método de pesquisa propriamente dito, mas um estilo de comportamento que se adota para facilitar a geração de dados, e garantir o respeito ao modo de vida e as características do grupo investigado.

As entrevistas foram registradas por meio de gravador de voz, quando feitas pessoalmente, e na plataforma *Google Meet*, para as entrevistas combinadas em

ambiente virtual, utilizando a função de gravação do *software*, seguindo o roteiro com perguntas norteadoras sobre temas relacionados ao cuidado do recém-nascido no ambiente de terapia intensiva, interações no ambiente institucional, experiência profissional, processo saúde-doença e cuidados paliativos. Posteriormente, fiz as transcrições para as análises e as disponibilizo no *link* descrito no Apêndice B¹⁷.

Sendo assim, a adoção de um arcabouço metodológico bem estabelecido garante que todos os aspectos relevantes dos discursos sejam considerados e examinados de forma adequada.

2.5.1 Participantes da pesquisa e organização do corpus entrevistas

As entrevistas com as profissionais de saúde foram organizadas de forma semiestruturada para direcionar a temática da prática social “Cuidado Paliativo”. Foram registradas por meio de gravador de voz e, posteriormente, feitas as transcrições para análises. Participaram do estudo profissionais de saúde integrantes da equipe multiprofissional, com diferentes formações acadêmicas, que atuam diretamente no atendimento de recém-nascidos na unidade de terapia intensiva neonatal do hospital.

As atividades interacionais ocorreram entre pessoas (profissionais de saúde e pesquisadora). Descrevo no Quadro 2 as identificações das entrevistas, as categorias profissionais e os nomes criados. Utilizo a identificação P (Participantes) com a numeração para facilitar o acesso às transcrições na íntegra.

Quadro 2. Profissionais de saúde participantes

Identificação	Profissão	Nome
P1	Enfermeira	Maria
P2	Enfermeira	Laura
P3	Enfermeira	Karina
P4	Enfermeira	Joana
P5	Fisioterapeuta	Francisca
P6	Fisioterapeuta	Jussara
P7	Fonoaudióloga	Carla
P8	Fonoaudióloga	Janaína
P9	Médica	Helena
P10	Médica	Gabriela
P11	Psicóloga	Jéssica
P12	Terapeuta Ocupacional	Patrícia

¹⁷ As convenções utilizadas para marcar aspectos verbais e não verbais da linguagem falada estão descritas no Apêndice B.

P13	Assistente Social	Sueli
P14	Assistente Social	Jaqueline

Fonte: Elaborado pela autora

Para favorecer a compreensão do processo de análise, apresento na próxima seção as categorias semióticas que foram utilizadas com base nos resultados e nos objetivos da pesquisa.

2.5.2 Categorias de análise semiótica

A análise dos dados gerados se concentra na interpretação dos significados dos textos em seu contexto social, político e histórico. O foco está em como o discurso é usado para construir significados, representações e relações de poder. Assim, ao final, com apoio das teorias adotadas, busco compreender como esses discursos estão implicados em questões políticas e sociais. A minha intenção, no primeiro momento, foi lançar luz ao contexto dos cuidados paliativos neonatais, que ainda é negligenciado e pouco estudado na atualidade.

Como foi demonstrado no Figura 3 (Estágios da análise semiótica dialético-relacional), o arcabouço teórico-metodológico inclui várias etapas de análise que visa utilizar a ADC como uma ferramenta para entender a importância da relação entre o discurso e a estrutura social. Por meio da criação de categorias de análise, Fairclough (2003) possibilita que os trabalhos possam ser examinados, considerando a relação entre a análise do texto e do discurso. Contudo, o emprego de categorias analíticas depende da natureza do *corpus*. Por isso, a interpretação dos dados gerados nesta pesquisa foi orientada pelas categorias sociossemióticas que se destacaram na análise dos dados.

Como apontam Vieira e Resende (2016, p. 114), categorias de análise semiótica são “formas e significados textuais associados a maneiras particulares de representar (inter)agir e de identificar(-se) em práticas sociais situadas”. Assim, além das características estilísticas dos textos, os aspectos semióticos das formas de interação, relacionados aos diferentes tipos de discursos, também podem ser usados para descrever, interpretar e explicar criticamente as interações da pesquisa (VIEIRA, 2022). Logo, segundo Vieira e Resende (2016, p. 108-109):

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

Apresento no Quadro 3 as categorias que analiso ao longo da pesquisa, as quais foram definidas com base nos objetivos da pesquisa e nos dados etnográficos gerados.

Quadro 3 – Categorias sociosemióticas e questões para análise crítica do discurso

Questões da pesquisa	Estratégias de geração de dados	Aspectos discursivos e sociomateriais	Questões relevantes sobre o texto em análise
Como se desenvolve a prática de Cuidado Paliativo Neonatal em uma UTI de hospital público?	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas – profissionais de saúde • Notas reflexivas da Pesquisadora • Imagens da unidade neonatal 	Tecnologias e modos de comunicação-interação da unidade neonatal	Qual é o principal ambiente institucional de interação da unidade neonatal? Como se configura o mundo material em que as atividades de assistência neonatal se desenvolvem (objetivos materiais, tempos-espacos, meios/tecnologias e tipos de ação e relação)?
		Atividade na unidade neonatal	De que evento social ou cadeia de eventos sociais os textos-interações em análise são parte? Quais são as reflexões/representações sobre ela (reflexividade)?
		Contexto situado	Como o ambiente material molda as atividades humanas? Como as práticas organizacionais são moldadas pelo contexto em que ocorrem, incluindo o ambiente físico, social e cultural em que as pessoas trabalham?
		Tecnologias como prática social	Como as tecnologias em prática engloba as propriedades materiais e simbólicas durante as interações? Como produção e reprodução de uma estrutura com regras e recursos dão forma as interações?
		Modos de representação das imagens institucionais	Quais são os símbolos e signos utilizados nas imagens que estão presentes no espaço neonatal? Qual a

			finalidade comunicativa das imagens?
Como as profissionais de saúde da área de Neonatologia representam discursivamente as práticas em volvidas no Cuidado Paliativo Neonatal?	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas – profissionais de saúde 	Modalidade	Como os atores se comprometem com a prática de CP em termos de verdade (modalidade epistêmicas)? Em que termos de obrigação e necessidade (modalidades deônticas)? Como é marcada a modalização nos textos produzidos pelas entrevistas com as profissionais?
		Interdiscursividade	Como os discursos das profissionais de saúde são articulados? Quais os traços que caracterizam os discursos articulados (principalmente identificacionais, acionais e representacionais)?
		Representação dos atores sociais nas entrevistas	Que elementos dos eventos sociais representados são incluídos e excluídos? Como os atores sociais são representados nos textos gerados pelas entrevistas? Há metáforas nas representações?
		Relações semânticas/ gramaticais	Que papel essas relações desempenham na construção dos textos gerados pelas entrevistas? Há relações semânticas em nível mais alto entre partes maiores do texto? Que importância pode ser dada a esse aspecto dentro da análise que será empreendida?
		Temporalidade	Como os atores sociais compreendem as práticas organizacionais do cuidado paliativo em seu contexto histórico e cultural? Como a temporalidade pode afetar a forma como as práticas são realizadas?
Como as profissionais de saúde constroem e negociam suas identificações nas ações, interações e relações sociais frente à prática social investigada?	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas – profissionais de saúde • Notas reflexivas da Pesquisadora • Imagens da unidade neonatal 	Avaliação	Quais são os valores com os quais as profissionais de saúde se comprometem? De que modo esses valores são realizados nas entrevistas?
		Metáforas	Há metáforas, verbais ou não-verbais, conceituais nos textos gerados pelas entrevistas e textos multimodais organizacionais? Há dissimulação nas metáforas com potencial para ocultar, negar ou mitigar

			relações de dominação? Ou contraideológicas?
		Emoção	Como os atores demonstram no cotidiano as emoções diante das situações vividas na realidade prática durante as entrevistas? (linguagem, pronúncia, entonação)
Como são negociadas as relações de poder e as dinâmicas identitárias e relacionais nas práticas particulares de cuidados paliativos?			

Fonte: Elaborada com base em Fairclough (2003), Vieira e Resende (2016), Vieira (2019, 2022), Sousa (2022), Gherardi (2011, 2012), Bispo (2013), Kress e Leeuwen (2020)

Com base na teoria desenvolvida por Fairclough (2003, 2016), aplico as categorias analíticas para compreensão dos textos. Para examinar os gêneros discursivos, que consistem em padrões relativamente estáveis de comportamento e interação nas práticas sociais, bem como na participação direta dos indivíduos, a estrutura genérica desempenha um papel importante na organização e concretização desse aspecto.

Dado que cada atividade social tem objetivos específicos, é oportuno questionar o que as pessoas expressam discursivamente e com quais intenções. Logo, são analisados os elementos distintivos (vocabulário, relações semânticas, gramaticais) associados aos gêneros, discursos ou estilos específicos. Assim, realizo uma análise dos aspectos sociais e textuais das atividades nas quais os gêneros discursivos são produzidos, incluindo as relações sociais envolvidas na *atividade* e nas *tecnologias de comunicação* utilizadas.

Outra categoria observada é a *avaliação* que diz respeito às apreciações ou às perspectivas das participantes em relação aos aspectos do mundo, seja o que considera bom ou ruim. Ela representa um significado identificacional que pode se manifestar em traços textuais como declarações avaliativas, declarações com modalidades deônticas, avaliações emocionais e suposições de valor. Além disso, a *modalidade* é uma abordagem para examinar como as pessoas se expressam ao fazer declarações, perguntas e assim por diante. A modalidade desempenha um papel fundamental na construção das identidades sociais, pois aquilo com que uma pessoa se envolve é uma parte significativa do que ela é (FAIRCLOUGH, 2003; VIEIRA; RESENDE, 2016).

Em relação à *interdiscursividade*, trata-se da conexão entre diferentes textos que se entrelaçam em discursos, estabelecendo relações dialógicas harmônicas ou polêmicas. A análise interdiscursiva de um texto envolve a identificação dos discursos articulados e a compreensão das maneiras como são entrelaçados. A *identificação* de um discurso em um texto envolve reconhecer quais partes do mundo são retratadas e identificar a perspectiva específica por meio da qual são retratadas. As formas particulares de representação de aspectos do mundo podem ser especificadas através de características linguísticas consideradas como "expressões" de um discurso (FAIRCLOUGH, 2003; VIEIRA; RESENDE, 2016).

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

Também utilizo categorias sociológicas com base nos estudos de Gherardi (2011, 2012) e Bispo (2013) para uma análise aprofundada das questões sociomateriais envolvidas na prática particular. O conceito de *contexto situado* se refere à ideia de que conhecimento e ação estão interconectados dentro de um contexto ou situação específica, e que a aprendizagem organizacional ocorre dentro das práticas de trabalho como uma atividade situada. Por isso, as relações sociais estão envolvidas entre o objeto do conhecimento e a sociomaterialidade nos processos em que suas identidades são negociadas materialmente e (re)confirmadas.

No que diz respeito à *temporalidade*, o momento em que uma ação ou evento ocorre tem influência na interpretação e no seu significado. Na perspectiva sociológica, a temporalidade é considerada um elemento fundamental para a compreensão das práticas sociais, uma vez que as ações humanas estão sempre situadas em um contexto temporal específico. Além disso, conforme aponta Bispo (2013), a temporalidade também está associada à noção de mudança e transformação ao longo do tempo.

A compreensão de que as *tecnologias* não se limitam aos objetos físicos, mas sim práticas que envolvem a interação entre pessoas e elementos técnicos, faz com que as tecnologias sejam vistas como parte integrante das práticas sociais e culturais em que estão inseridas. Sua utilização é influenciada por fatores políticos e econômicos. Dessa forma, abordar as tecnologias como prática social é importante para compreender como elas são utilizadas em contextos específicos e como afetam as relações sociais e culturais (GHERARDI, 2011; BISPO, 2013).

Nas análises, outro aspecto que considero são as *emoções*, que representam uma resposta subjetiva aos estímulos externos ou internos, sendo estas vivências pessoais manifestadas de diversas formas, como expressões faciais, linguagem corporal e comportamento. Sob uma perspectiva sociológica, as emoções são reconhecidas como uma dimensão essencial da vida social, uma vez que influenciam as interações entre as pessoas. Outrossim, a análise das emoções também está intrinsecamente ligada à noção de identidade (BISPO, 2013).

Kress e Leeuwen (2002, 2020) apresentam uma teoria de *representação de imagens* que se concentra na análise da construção e criação de significado. De acordo com os autores, a maneira como as imagens são construídas desempenha um papel importante na interpretação delas, e diferentes abordagens na construção de imagens têm implicações distintas na compreensão do que está sendo visualizado. Além disso, uma abordagem multimodal também questiona como uma imagem se relaciona com outros modos de comunicação, assim como as ações e interações envolvidas no processo de produção (por exemplo, ação, olhar, fala, gesto).

Por fim, ressalto que, durante toda a análise, atento-me a como são negociadas as relações de poder e as dinâmicas identitárias e relacionais nas práticas relacionadas aos cuidados paliativos. Como visto, a ADC se preocupa com questões de poder e justiça, e essa análise está envolvida em todos os aspectos discursivos e sociomateriais. Assim, nas interações, as pessoas estão continuamente negociando os significados e construindo novos sentidos. Logo, a intenção nesta seção foi apresentar as principais categorias utilizadas nas análises de textos. Nos próximos capítulos, essas categorias serão exploradas com maior profundidade, juntamente com a análise dos textos produzidos.

2.6 Algumas considerações

Na epígrafe do início do capítulo, Minayo (2004) reflete sobre a relação saúde-doença como um fenômeno social que precisa de investigação. Durante minhas visitas ao campo, esforço-me para captar momentos, imagens e descrições para que os/as leitores/as compreendessem como funciona um ambiente hospitalar de alta complexidade que possui muitas peculiaridades.

Nesse sentido, a escolha de diferentes perspectivas teóricas e a triangulação entre métodos, com base na etnografia-discursiva, foram essenciais para compreender a prática social investigada. Ressalto que a minha vivência etnográfica representou uma experiência desafiadora e marcante, pois, imergir em um grupo social – no qual já trabalhei – para observar, participar e compreender seus valores, crenças, práticas e comportamentos, exigiu uma postura reflexiva, com registro cuidadoso das observações e dos dados gerados.

3. ANÁLISE DE PRÁTICAS DISCURSIVAS E SOCIOMATERIAIS

“O bebê nasce, ele tem uma vida teoricamente pra frente e muitas vezes não é isso que acontece. E por mais que a gente seja preparada, ao mesmo tempo, a gente não é” (Participante Karina).

Neste capítulo, busco compreender como se desenvolve a prática de Cuidado Paliativo na UTIN. Além disso, examino a prática social para responder à questão de pesquisa sobre como as profissionais da área da representam discursivamente as práticas envolvidas. Nesse sentido, a epígrafe possibilita uma visão inicial sobre como as profissionais representam o processo de morte e morrer em uma unidade de saúde de alta complexidade. Para isso, apresento as análises do gênero discursivo situado, considerando aspectos sociomateriais que contribuem para uma análise aprofundada dos dados. Com auxílio etnografia-discursiva, faço o movimento reflexivo sobre o processo de geração e análise de dados. Em seguida, discorro sobre as relações sociais e as interações institucionais para analisar o contexto e as rotinas de atuação. Por fim, apresento as categorias de discursividade e interdiscursividade presentes nas práticas de cuidado.

3.1 A unidade neonatal: análise da prática particular

Cheguei em Brasília em 2019 para iniciar o mestrado em Linguística na área de Linguagem e Sociedade. Buscando formas de me assentar profissionalmente na cidade, comecei a trabalhar em um hospital do DF, na região administrativa de Santa Maria. Durante 2 anos e 6 meses trabalhei como Fonoaudióloga na UTI neonatal do hospital em que realizei esta pesquisa.

A título de contextualização, o hospital foi inaugurado em 2008, e é o segundo maior do DF, com 384 leitos, sendo 60 de UTI, que atende a população das regiões administrativas de Santa Maria e Gama, além das cidades de Novo Gama, Valparaíso, Cristalina, Luziânia e Santo Antônio do Descoberto, no estado de Goiás. Atualmente o modelo assistencial presta serviços em rede ambulatorial e hospitalar.

A região administrativa de Santa Maria localiza-se a 26 km de Brasília e compreende as áreas da Marinha, Saia Velha e o Polo JK. As primeiras ocupações ocorreram a partir de fevereiro de 1991, por meio de um programa de distribuição de

lotes realizado pelo governo do DF para atender a demanda habitacional de pessoas de baixa renda e relocar ocupações consideradas irregulares. A região possuía pouca infraestrutura e ainda vem se consolidando, ocupando uma área de 211 km² e possui uma população de aproximadamente 126 mil habitantes (DISTRITO FEDERAL, 2011). Segundo a Pesquisa Distrital por Amostra de Domicílios (2018), a distribuição por gênero compreende 51,8% feminino; 69,5% declarados pretos e pardos; 80,2% sem plano de saúde; 35,2% com ensino médio completo, sendo a maior distribuição de escolaridade da população com mais de 25 anos e cerca de 55,9% recebem renda de 1 a 2 salários mínimos.

O hospital é gerido por uma organização social de interesse público. Sendo assim, a Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SESDF) transferiu a sua administração para o serviço social autônomo com a justificativa de permitir mais celeridade aos processos de contratação de profissionais e aquisição de bens e serviços. Sob essa perspectiva, o quadro de profissionais passou a contar com servidores da SESDF, com profissionais contratados em regime celetista e com profissionais terceirizados.

Nesse hospital, está sendo implementado o Método Canguru, política pública de assistência perinatal do Ministério da Saúde, entendido como:

Um modelo de atenção perinatal voltado para a atenção qualificada e humanizada que reúne estratégias de intervenção biopsicossocial com uma ambiência que favoreça o cuidado ao recém-nascido e à sua família. O Método promove a participação dos pais e da família nos cuidados neonatais. Faz parte do Método o contato pele a pele, que começa de forma precoce e crescente desde o toque evoluindo até a posição canguru (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

Assim sendo, a política pública de Cuidado Neonatal compreende a integralidade e singularidade de cada recém-nascido, sem comprometer a qualidade técnica-científica e as boas práticas de cuidado intensivo. Nesse modelo, as práticas de assistência consideram as estruturas físicas e as rotinas institucionais como pontos importantes no processo de humanização do cuidado ao recém-nascido.

Escolhi esse hospital como local para produzir os dados da pesquisa devido a minha experiência como Fonoaudióloga especializada em Neonatologia e por acreditar que a estrutura do hospital apresenta grande potencial para a implementação das recomendações do modelo de assistência sugerido pelo MS. Além disso, considerando o contexto de pandemia e por já ter feito parte da equipe,

minha solicitação para realizar a pesquisa foi prontamente aprovada. A propósito, para Angrosino (2009, p. 48), é importante que o/a pesquisador/a que realiza etnografia escolha um contexto de pesquisa com "um mínimo de obstáculos de acesso". Logo, equipe do hospital não demonstrou desconforto com minha presença e estava aberta a colaborar com a realização da investigação.

Durante as minhas observações, notei que algumas profissionais consideram importante que a participação e a presença de mães e pais sejam estabelecidas na UTIN. Porém, apesar de a estrutura hospitalar permitir que algumas mães durmam dentro da unidade, ainda não contempla totalmente o número de leitos de recém-nascidos. Por isso, o processo de escolha das mães às estruturas físicas também passa por uma análise da equipe de saúde quanto às condições sociais de cada família (mais detalhes no Capítulo 4).

Isso porque a unidade neonatal tem restrições rigorosas sobre quem pode entrar e sair, incluindo horários específicos para as mães e pais. Além disso, desde o início da pandemia da covid-19, as visitas de outros familiares, como irmãos e avós, foram suspensas para minimizar os riscos de disseminação do vírus e proteger os bebês vulneráveis que estão na unidade. Essas restrições impactaram a rotina diária dos pais e familiares no acompanhamento e interação com os bebês. A esse respeito, Siqueira *et al.* (2022) realizaram um estudo sobre a experiência dos familiares de bebês prematuros durante a pandemia da Covid-19 em uma UTIN. Os principais desafios relatados foram os momentos de estresse, medo e ansiedade. Além disso, a pesquisa demonstrou que as restrições tiveram impactos negativos no processo da amamentação, assim como a limitação da rede de apoio social após a alta, as dificuldades com os cuidados e contato físico com o bebê e com a interação com os profissionais.

Desse modo, o cuidado de um recém-nascido na unidade neonatal está diretamente relacionado à estrutura e às normas estabelecidas na instituição (cf. seção 3.2 – Relações sociais e interação institucional: contexto e “rotinas” de atuação). Desde o momento em que se entra na unidade até a definição das pessoas autorizadas a visitar o bebê, tudo deve ser regulamentado. Ademais, o ambiente deve ser propício para o estabelecimento de vínculos, como, por exemplo, a disponibilidade de uma cadeira para que a mãe pegue o filho no colo.

Iniciando a descrição da estrutura, a unidade fica no térreo do hospital. Na porta há sempre um/a profissional de segurança que controla a entrada de funcionários e

familiares (cf. Imagem 1 – Entrada principal da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal). A equipe é composta quase exclusivamente por mulheres; e a equipe de enfermagem possui somente pessoas do gênero feminino. Os espaços físicos que as profissionais ocupam são delimitados pela profissão, distribuídos de forma hierárquica: médicas e enfermeiras estão em salas próximas aos leitos dos bebês; fonoaudiólogas; fisioterapeutas e terapeuta ocupacional em salas que antecedem o espaço principal da unidade; psicólogas e assistentes sociais são alocadas em espaços fora da unidade neonatal e são acionadas conforme as demandas estabelecidas pelo restante da equipe.

Imagem 1 – Entrada principal da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal



Fonte: arquivo pessoal

A divisão das salas das profissionais exhibe a ideia de que cada uma é responsável por uma parte do cuidado, criando um tipo de cuidado pouco integrado e segmentado (Imagem 2 – “Corredor de acesso às salas das profissionais da UTIN”). A humanização na UTI neonatal compreende a interação entre profissionais, famílias

e recém-nascido, considerando o ambiente material em que se encontram, o estado clínico do bebê, a história de vida dos profissionais e das famílias, entre outros aspectos que influenciam essa relação. É importante, nesse contexto, analisar elementos como objetos, tecnologias e artefatos. Isso ocorre porque todos esses aspectos, incluindo corpo, linguagem, atores humanos e não humanos, constituem as atividades cotidianas e se relacionam com as práticas sociais que impactam as relações de trabalho diárias e que são reproduzidas por essas mesmas relações. (ALVES *et al.*, 2018; GHERARDI, 2012).

Imagem 2 - Corredor de acesso às salas das profissionais da UTIN



Fonte: arquivo pessoal

O espaço neonatal possui 35 leitos e é dividido em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e Unidade de Cuidado Intermediário Convencional e Canguru (UCINco e UCINca). Foco na descrição da UTIN que compreende 20 leitos neonatais de alta complexidade, dividida em dois blocos, 12 leitos no Bloco A e 8 leitos no Bloco B. A equipe é composta por Médicas/os especialistas em Pediatria e/ou Neonatologia, Enfermeiras, Técnicas de Enfermagem, Fisioterapeutas, Fonoaudiólogas, Terapeuta Ocupacional, Farmacêutica, Psicóloga, Assistentes

Sociais e Nutricionistas. O critério de admissão é a necessidade de internação do recém-nascido em uma unidade neonatal, com maior foco nos cuidados de recém-nascidos prematuros e/ou de baixo peso.

O ambiente da UTIN é composto por diferentes máquinas no leito de cada criança, como incubadoras, berços aquecidos, respiradores, monitores de frequência cardíaca e oxigenação, bombas de infusão, entre outros (ver Imagem 3 – “Leito com equipamentos utilizados para atendimentos dos bebês”). Essas máquinas têm a finalidade de dar suporte à saúde dos bebês prematuros e/ou doentes que estão internados, e a prática de profissionais de saúde que trabalham nesse ambiente está diretamente vinculada à infraestrutura que é contida nesse espaço. Isso significa que a forma como profissionais realizam o seu trabalho está diretamente relacionada às máquinas e aos equipamentos utilizados para monitorar e tratar os bebês. Além disso, a infraestrutura da UTIN também contém as convenções de uma comunidade de prática, que envolve normas, valores e práticas compartilhadas pelos/as profissionais que ali trabalham (GHERARDI, 2012, 2011). Conforme Araújo e Bastos (2015), essas convenções são influenciadas pela cultura organizacional da instituição, pelas políticas e diretrizes da área da saúde e pela própria experiência e formação de profissionais que atuam na UTIN.

De acordo com os conceitos dos Estudos Baseados na Prática, Gherardi (2012) explica que os objetos afiliativos são importantes para a prática profissional. O uso de computadores e outras máquinas no ambiente hospitalar pode atuar em conjunto com os seres humanos, exercendo poder de afiliação, conflito ou união nas relações sociomateriais. Além dos objetos, o espaço físico é um recurso crucial para a prática, de modo que o ato de trabalhar ocorre dentro de um contexto equipado por objetos e influenciado pelas relações espaço-temporais, tudo isso dentro de um determinado espaço de trabalho.

Outrossim, considerando ainda esse ambiente material, as participantes do estudo relataram que um ponto importante da rotina é a falta de espaço para que momentos mais reservados aconteçam com as famílias, principalmente quando ocorrem conversas difíceis, como em casos de óbito ou complicações clínicas do bebê (ver em excerto 1, p. 96). Desse modo, no âmbito de UTIN, há uma preocupação com o meio ambiente e com as interações com o recém-nascido, familiares e profissionais. Esse modelo foi definido dentro da política de humanização como ambiência, em que o espaço físico, social e das relações interpessoais devem estar em sintonia para uma

atenção acolhedora. A atenção ao ambiente de UTIN foi redesenhada a partir da publicação da Portaria nº 930, de 10 de maio de 2012¹⁸, com uma mudança de relações, permitindo que as unidades hospitalares fossem organizadas para que os recém-nascidos pudessem estar junto de suas mães e familiares. Essas relações estão envolvidas por diferentes gêneros discursivos que serão discutidos na próxima seção.

Imagem 3 – Leito com equipamentos utilizados para atendimentos dos bebês



Fonte: arquivo pessoal

Na unidade pesquisada, existe uma sala chamada “sala de acolhimento” (ver Imagem 4 – Sala de acolhimento em novembro de 2022), porém ela ainda não foi estruturada como a equipe gostaria, como relata a participante Laura no excerto 1, uma vez que, segundo ela, ainda faltam recursos materiais para que a sala seja

¹⁸ A portaria “define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)”.

equipada, como, por exemplo, por móveis adequados e outros elementos que possibilitem um ambiente acolhedor.

Excerto 1

Laura: *“A gente não tem uma estrutura bacana para isso, até para acolhimento. Aqui é uma sala de acolhimento que não é um acolhimento. A gente não pode trazer o corpinho pra cá, porque a gente entende que a higienização teria que fazer uma terminal depois, né? De fato, teria que ser. Eu acho que teria que ter algum lugar, mas a gente estruturalmente não tem para os pais ter aquele momento de luto, de despedida.”* (entrevista P2 e P3 – linha 391)

A participante menciona que o momento de comunicação do óbito de um bebê na unidade é marcado por aflição e sofrimento. Ela aponta que o momento também é influenciado pela espacialidade da unidade, que não proporciona um ambiente adequado para que a conversa ocorra com privacidade entre familiares e profissionais de saúde, conforme excerto 2.

Excerto 2

Laura: *“Não tem um lugar para o pós-óbito, se os pais quiserem. Os nossos leitos são muito próximos um do outro [...] daqui a pouco todo mundo tá sabendo, as mães, as outras mães ficam aflitas, porque causa aflição de fato. Não tem como a gente não deixar todo mundo entrar. Então, causa uma aflição geral, não só para os parentes do paciente em si.”* (entrevista P2 e P3, linha 378)

Assim, o relato da participante sugere que a comunicação do óbito de um bebê é um evento social sensível e que deve ser abordado com cuidado pelas profissionais de saúde, levando em consideração não só o momento da conversa, mas também o local onde ela ocorre. Além disso, é importante que profissionais de saúde estejam preparados para lidar com as emoções e reações dos familiares nesse momento difícil. Nos excertos 1 e 2, notamos a importância da comunicação efetiva e sensível na área da saúde, em especial em situações delicadas como o óbito de um bebê. Outrossim, a participante ressalta a necessidade de se considerar o contexto social e espacial no qual a comunicação ocorre e como isso pode influenciar na interação entre os/as participantes.

Imagem 4 – Sala de acolhimento em novembro de 2022



Fonte: arquivo pessoal

Quanto a isso, enfatizo que o princípio fundamental da prática de cuidados paliativos é o ato de acolher. Conforme a Sociedade Brasileira de Pediatria (2016), isso se refere ao modo como as profissionais de saúde recebem e tratam as crianças e suas famílias, fornecendo-lhes um ambiente seguro, acolhedor e respeitoso. Esse princípio cita que o ambiente físico pode também influenciar as atividades das pessoas, reforçando o relato da profissional. Assim, por meio da construção social do conhecimento e da interação entre pessoas, símbolos, máquinas e objetos no contexto da prática situada, o ambiente pode influenciar a atividade humana. Gherardi (2011), acrescenta que os objetos desempenham um papel importante no **contexto situado** das práticas sociais e podem afetar as atividades humanas de diversas maneiras, desde sua utilização como instrumentos até sua preparação e estruturação para facilitar a realização de tarefas específicas. Assim, o ato de acolher, especialmente quando se trata de dar uma má notícia, como o óbito de uma criança, é uma atividade complexa que exige um momento adequado, uma linguagem clara e

simples e a disponibilidade de um/a profissional para responder quaisquer perguntas da família que possam surgir.

A intenção de contextualizar aspectos sociodemográficos e sociomateriais nesta seção foi para apresentar ao/à leitor/a a realidade do hospital em que o estudo aconteceu. Afinal, as instituições são consideradas importantes unidades de análise para a ADC, pois são espaços onde as relações de poder e as desigualdades sociais são produzidas e reproduzidas através do uso da linguagem, e a atenção nas análises também está nos fatores sociais, econômicos, de gênero e raça que influenciam as experiências do processo saúde-doença, que serão abordadas no próximo capítulo.

3.2 Gênero discursivo e interação com as profissionais de saúde na UTI neonatal como prática sociomaterial

Antes de apresentar os dados gerados pela pesquisa, gostaria de discutir alguns pontos importantes para compreensão de aspectos do gênero discursivo. Com esse foco, retomo os conceitos apresentados na páginas 62 sobre a ordem de discurso, que é a estrutura mais ampla que influencia as práticas discursivas em uma sociedade ou comunidade. Neste trabalho, a ordem do discurso principal diz respeito ao discurso médico, elaborado no ambiente das práticas de saúde, que consiste em um sistema complexo de linguagem e conhecimento que molda a nossa compreensão do processo de saúde e doença. Esse discurso é influenciado por diversos fatores, como normas sociais, legais, lugares institucionais, relações de poder e contexto histórico.

Logo, a forma como as profissionais de saúde, especialmente as médicas, falam sobre saúde, doença e morte pode ter um impacto significativo na maneira como as pessoas percebem a própria saúde ou como as práticas de saúde são estruturadas (FOUCAULT, 1996; FAIRCLOUGH, 2003; VIEIRA; RESENDE, 2016). Isso porque o discurso médico está interligado a outros aspectos da sociedade e pode ter implicações políticas e econômicas, influenciando a distribuição de recursos para áreas específicas de atendimento ou até na estruturação de políticas públicas. Assim:

Uma ordem de discurso é uma rede de práticas sociais no aspecto linguístico (da língua). Os elementos de ordens de discurso não são coisas como nomes e sentenças (elementos de estruturas linguísticas), mas discursos, gêneros e estilos. Esses elementos selecionam certas possibilidades definidas pelas línguas e excluem outros – eles controlam a variabilidade linguística para

certas áreas da vida social. Então ordens de discurso podem ser vistas como organização e controle social da variação linguística (FAIRCLOUGH, 2003, p. 21).

As ordens de discurso são um intermediário entre aspectos linguísticos e a vida social, compostas por elementos como discursos, gêneros e estilos. De acordo com Fairclough (2003), o discurso é uma prática social que envolve a produção, distribuição e consumo de textos. Os estilos são as escolhas linguísticas que as pessoas fazem no contexto social para expressar sua identidade. Por fim, o gênero se refere às formas de agir e produzir vida social no modo semiótico.

Segundo Fairclough (2003, p. 65), o gênero discursivo é “o aspecto especificamente discursivo de maneiras de ação e interação no decorrer de eventos sociais”. Os gêneros sustentam as estruturas institucionais da sociedade, então, quando se fala do contexto hospitalar, estamos nos referindo às relações e/ou atividades estruturais que são utilizadas para gerenciar uma rede de práticas sociais relativamente delimitada. Há ainda gêneros especializados em interação que estão associados ao modo de gerenciar a sociedade, conectando diferentes redes, por exemplo, do local ao global e tem como objetivo a regulação e o controle de outras redes de práticas sociais. Esse conceito pode ser nomeado como gênero de governança. Por isso, uma cadeia de gêneros pode reestruturar práticas sociais no novo capitalismo.

De acordo com a Linguística Sistêmica Funcional (LSF) (HALLIDAY, 1985), os significados acional, interacional e relacional, relacionados ao conceito de gênero, apoiam-se nas funções relacional e textual. Portanto, realizo uma abordagem crítica dos gêneros discursivos para além das estruturas dos textos, mas também analisando como esses textos são utilizados para representar relações entre os atores sociais, pois os gêneros discursivos, como maneiras de (inter)agir, organizam as relações com os outros e sobre os outros e, em situações específicas, podem estar relacionadas com assimetrias de poder (VIEIRA, 2019).

Outro conceito importante está ligado aos gêneros discursivos em potencial, que se refere à ideia de que há um conjunto de características linguísticas e estruturais que podem ser empregadas em diferentes contextos comunicativos. A noção de gênero em potencial é justificada pelo fato de que ele pode se adaptar para satisfazer às necessidades específicas de uma dada situação comunicativa. Essas características podem incluir estruturas textuais, vocabulário, estilo e outras

convenções linguísticas que são comuns a um determinado gênero. Porém, nesta seção, realizo a análise do gênero discursivo situado, uma vez que se trata de uma análise moldada pelas práticas sociais em um contexto específico que ocorre na unidade neonatal. Nesse cenário, os gêneros são considerados mais estáveis e menos flexíveis do que no caso de gêneros em potencial (VIEIRA; RESENDE, 2016).

O objetivo na análise de gênero discursivo está em como se dá a (inter)ação social e como ela se relaciona com os eventos sociais concretos. Na prática social do Cuidado Paliativo em Neonatologia, os eventos sociais acontecem nas interações entre as profissionais de saúde e pacientes/familiares; e entre a pesquisadora e as profissionais de saúde no ambiente de UTI. Especificamente, o gênero discursivo principal em análise neste estudo são as entrevistas semiestruturadas realizadas com as profissionais de saúde da unidade neonatal. Porém, os textos-interações não ocorrem de forma particular, pois estão envolvidos por uma combinação de gêneros discursivos.

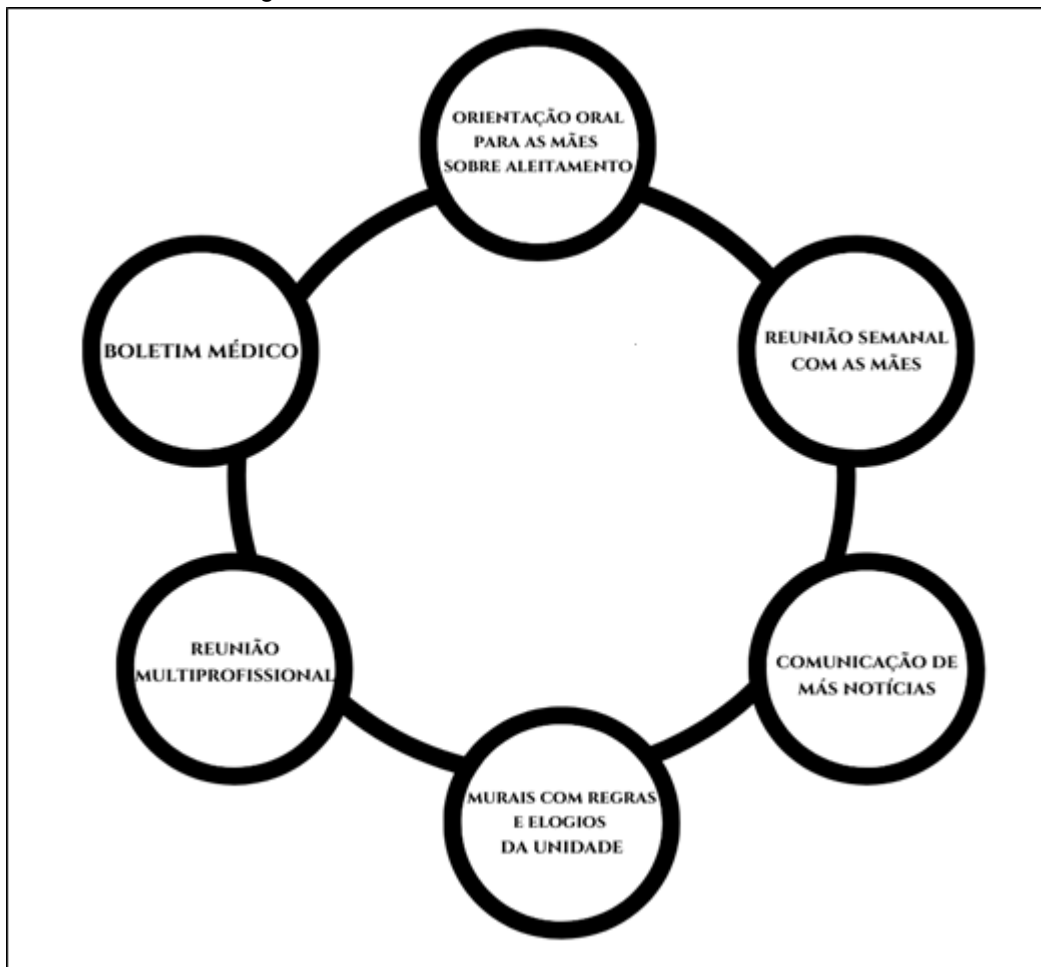
Fairclough (2003) articula os três grandes eixos da obra de Foucault (saber, ética e poder) aos significados textuais, articulados dialeticamente. O significado acional está associado ao eixo do poder. Logo, gêneros discursivos podem desempenhar um mecanismo de controle, visto que as “representações particulares (discursos) podem desempenhar de modo particular ação e relação (gêneros), inculcadas em maneiras particulares de identificação” (FAIRCLOUGH, 2003, p. 29). Isto posto, mais do que enxergar sentido nas rotinas dispostas em gêneros apenas como maneiras de coordenação e organização dos atores sociais, é necessário considerar que o sentido também pode servir como mecanismo semiótico de dominação.

A seguir, indico os gêneros envolvidos nos eventos discursivos que observei na UTIN na Figura 6 (“Gêneros discursivos na unidade neonatal”). Apesar de elencar os gêneros discursivos que ocorrem nas interações, minha atenção principal está focada, com base nos objetivos desta pesquisa, na análise do gênero situado “entrevista” sobre as representações discursivas das profissionais de saúde, porém, para compreender o desenvolvimento da prática do Cuidado Paliativo Neonatal, identifiquei diferentes gêneros discursivos envolvidos em questões semióticas nas (inter)ações e no mundo material, com base nos dados etnográficos.

Como sabemos, na área da saúde, os aspectos semióticos desempenham um papel crucial na organização das rotinas hospitalares. Eles estão envolvidos em vários

propósitos que buscam auxiliar no processo do cuidado com o bebê e das relações familiares. Assim, um gênero fundamental para registrar verbalmente ou por escrito as informações sobre a saúde do bebê é o boletim médico, que inclui sua condição atual, os tratamentos realizados e o prognóstico. Para preservar a clareza na comunicação, é necessário compreender as peculiaridades e subjetividades de cada família por parte de toda a equipe de saúde, a fim de tomar decisões adequadas e com informações atualizadas.

Figura 6 - Gêneros discursivos na unidade neonatal



Fonte: elaborado pela autora

A **comunicação de más notícias** é um gênero delicado no CP, que requer habilidades sensíveis por parte dos/as profissionais envolvidos/as para comunicar informações difíceis às famílias, como a gravidade da condição da criança ou a possibilidade de óbito iminente. A habilidade de comunicar notícias difíceis pode ser aprimorada por meio de treinamentos especializados.

No processo de aleitamento materno, é importante utilizar o conhecimento qualificado para orientar as mães sobre os benefícios do aleitamento materno, mesmo em casos de bebês em CP. Esse processo pode envolver diferentes aspectos semióticos com foco na promoção do bem-estar do bebê e da mãe. Além disso, é essencial realizar reuniões coletivas regulares com as mães e/ou familiares para discutir o progresso dos bebês. Em casos mais complexos, a reunião pode ser individualizada para tratar especificamente de um plano de cuidado de determinado bebê.

O **mural de recados** é um gênero utilizado para comunicar informações importantes de forma acessível para as pessoas presentes na unidade, sendo fundamental nas práticas materiais. Para que todos esses gêneros ocorram de forma coordenada, a equipe de saúde deve estar alinhada para compartilhar as mesmas informações e decisões. De modo a promover discussões e trocas de informações entre os/as profissionais envolvidos/as no cuidado, é estabelecido o gênero reunião multiprofissional, fundamental para discutir estratégias de cuidado, compartilhar experiências e tomar decisões em conjunto.

Em relação às **entrevistas**, realizadas com as profissionais de saúde da UTIN, no que se refere à estrutura genérica, englobam os pré-gêneros narração, argumentação, conversação e descrição. Destaco exemplos de trechos descritivos e argumentativos, respectivamente, no excerto 3. Santos (2013, p. 30) relata que a compreensão central é que as pessoas utilizam a narrativa não somente para (re)construir eventos passados, mas também para interpretar os eventos de acordo com suas representações desejadas. A narração "está condicionada ao contexto, às pessoas nele envolvidas e tem um fim determinado". Assim, a entrevista é uma ferramenta crucial para entender como as pessoas estruturam suas narrativas e compreender outros fatores, como a maneira como os indivíduos se entendem e compreendem o mundo e suas próprias experiências.

Excerto 3

Pesquisadora: *“E como você percebe seu contato com os familiares dessas crianças que tem condições crônicas e as que são mais graves?”*

Maria: *“O meu contato como enfermeira da assistência é um pouco limitado, porque é uma UTI grande, não é? É, nós, enfermeiros, ficamos com 10 pacientes graves. Então, assim, nós temos enfermeiras rotineiras que conseguem fazer esse trabalho melhor com a família. É, nós da assistência, fica um pouco limitado de acolher, a gente fica mais por conta dos*

procedimentos mesmo, né? Então, essa parte de acolhimento de família, a gente fica realmente um pouco limitado [...]” (entrevista P1, linha 90)

Na subseção seguinte, apresento os gêneros discursivos situados, em que o foco de investigação está em como ocorre a prática de CP e também em como as profissionais de saúde desenvolvem e representam discursivamente a sua prática profissional.

3.2.1 Gêneros discursivos e modos de ação-interação

Para Chouliaraki e Fairclough (1999), a análise de textos é um processo complexo que envolve a compreensão e a explanação. Sendo assim, um texto-interação pode ser compreendido de maneiras diferentes e não determina exclusivamente um significado, embora haja um limite para o que ele possa significar, e as relações sociais, experiências e crenças do/a leitor/a decorre de diferentes compreensões. Na explanação, há uma conexão entre conceitos e material empírico. O processo ocorre quando as propriedades de textos particulares são “redescritos”, usando uma estrutura teórica específica, com a finalidade de “mostrar como o momento discursivo trabalha na prática social, do ponto de vista de seus efeitos em lutas hegemônicas e relações de dominação” (CHOULIARAKI; FAIRCLOUGH, 1999, p. 67).

Descrevo, a seguir, como são dispostos os gêneros discursivos situados, observados durante o campo e em relatos das profissionais de saúde, sobre as atividades discursivas e seus propósitos. Para Silva e Ramalho (2008, p. 35):

A macro e microanálise discursiva de aspectos implicados em maneiras de (inter-)agir em práticas por meio da linguagem permite uma aproximação dos gêneros como ações sociais, muitas vezes potencialmente capazes de contribuir para a distribuição assimétrica de poder. Como elemento de ordens de discurso, ao lado de discursos e estilos, gêneros são vistos, aqui, como entidades tanto sociais quanto discursivas. A ideia é de que (inter-)ação, pessoas, relações sociais, mundo material e discurso estão em constantes relações dialéticas de transformação, de modo que o discurso é tanto constituinte da vida social quanto constituído por ela.

As **reuniões multiprofissionais** aconteciam às quartas-feiras, no período da manhã, e suas composições variam de acordo com a disponibilidade de cada profissional. São convidadas as seguintes categorias profissionais: Medicina, Enfermagem, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Serviço Social, Psicologia, Terapia

Ocupacional e Nutrição. A médica rotineira é responsável por guiar a pauta, fornecendo sempre dados clínicos e procedimentos médicos realizados. Em seguida, há a troca de turno entre as profissionais que desejam relatar atividades ou procedimentos realizados. Desse modo, são discutidos os casos dos 20 pacientes internados, seguindo a ordem numérica dos leitos. Ao final da descrição dos procedimentos técnicos, há um espaço para que membros da equipe relatem como está a interação entre mãe-bebê e mãe-equipe, geralmente conduzido pelas profissionais do Serviço Social, Psicologia e Terapia Ocupacional. Nesse momento há a programação de novos procedimentos e condutas em relação ao bebê e a sua família, especialmente em relação a díade mãe-bebê.

De acordo com Valadares *et al.* (2013), para fornecer assistência adequada às crianças com doenças crônicas, é recomendável que profissionais de diversas áreas da assistência participem das reuniões e decisões, cada um com sua abordagem específica, a fim de reduzir o sofrimento da criança e de seus familiares. Portanto, a comunicação clara entre os membros da equipe é essencial para que essa abordagem seja eficaz. No entanto, é importante lembrar que a relação entre profissionais pode variar dependendo do contexto e das relações de poder.

O **boletim médico** acontece todos os dias no período da tarde. Esse momento é marcado por uma rotina rígida, com horário definido e as pessoas organizadas em fila, visto que entra uma de cada vez na sala dos/as médicos/as. Há pouca participação de homens (pais) ou outros membros familiares. Então, predominantemente, são as mulheres que estão presentes nessa interação. As informações técnicas são repassadas para as mães dos pacientes, descrevendo diariamente resultados de exames, informações sobre procedimentos invasivos, dietas e programações de ordem técnica. Membros da equipe, durante as entrevistas, relatam que esse momento ainda é insuficiente para que dúvidas e angústias das mães sejam validadas, com atenção aos aspectos emocionais, pois alguns profissionais utilizam linguagem técnica e de difícil entendimento, como demonstrado no excerto 4 (p. 108): *“o médico está falando e a gente vê que a pessoa não está entendendo”*.

A rotina da UTI é padronizada e pouco flexível, por isso não há possibilidade de que o gênero boletim médico aconteça em outro momento ou de acordo com a demanda de cada família, justificada pela alta demanda de atividades das médicas. Esse tipo de troca não mediada face a face permite que sejam marcadas

explicitamente relações de dominação e poder. Há, também, uma hierarquização de rotinas estabelecidas entre as profissões, como, por exemplo, o momento do boletim médico em que as informações sobre o estado da criança são repassadas somente pelo/a médico/a, “*aqui na UTI quem faz esse papel é somente um médico*”, como relatado nos excertos 4 e 5:

Excerto 4

Karina: “[...] às vezes, na visita médica, o médico está falando e a gente vê que a pessoa não está entendendo, os pais, eles não estão entendendo, até pelo grau de instrução, né? De escolaridade, né? E aí a gente estava discutindo para a psicóloga fazer parte desse boletim médico com os pais, para depois eles terem uma conversa para certificar o que eles entenderam, né? Daquela conversa com os médicos, porque realmente o nível deles, assim, é muito precário, né?” (entrevista P2 E P3 – linha 273)

Excerto 5

Maria: “Então, aqui na UTI quem faz esse papel é somente um médico. Nós enfermeiros, nós não passamos o quadro do paciente para a família, então quando a família chega pra gente querendo saber do bebê, nós acolhemos, mas não passamos quadro e diagnóstico, nada do paciente, porque é o perfil da unidade, é o protocolo da unidade, é só o médico nesse sentido.” (entrevista P1 – linha 122)

Após essas percepções, considero ser necessário questionar alguns aspectos presentes no gênero boletim médico. De acordo com Thompson (2011), a construção simbólica de uma identidade coletiva pode ser alcançada através de diferentes elementos, como as regras institucionais. Nesse sentido, a padronização é uma forma de unificação utilizada para estabelecer normas e procedimentos comuns a todos os membros de um determinado grupo, como relata a participante Maria no excerto 5: “*Nós enfermeiros, nós não passamos o quadro do paciente para a família*”.

No entanto, as entrevistas realizadas com as profissionais que não são da área médica indicam que, embora haja um protocolo estabelecido para comunicar questões clínicas às famílias, a comunicação, muitas vezes, não é efetiva e as famílias não compreendem as informações transmitidas. Por isso, mesmo que sejam consideradas “regras” institucionais, as profissionais vislumbram outras alternativas para que outros membros da equipe participem do boletim, a fim de auxiliar, por meio de técnicas comunicativas, os familiares a entender as informações.

Observo, portanto, que há uma excessiva centralização do discurso médico nesse gênero, o que pode prejudicar a eficácia das relações entre as famílias e as profissionais de saúde. Além disso, essa abordagem pode limitar a autonomia das

profissionais de saúde e a liberdade das famílias em receber informações e acolhimento de um determinado profissional com quem têm maior vínculo. É importante reconhecer que os vínculos estabelecidos entre profissional, paciente e família são essenciais para validar sentimentos e garantir o seguimento adequado do tratamento.

Destaco também a questão da educação formal das famílias atendidas na unidade de saúde. A participante Patrícia observa: "*porque a gente realmente pega pessoas que têm baixa escolaridade, que às vezes realmente não conseguem ler, escreve só o nome*" (entrevista P12, linha 404). Desse modo, a falta de educação formal pode interferir diretamente na comunicação entre as famílias e os profissionais de saúde, tornando difícil a compreensão de assuntos mais complexos, especialmente quando envolvem termos técnicos e conceitos abstratos. Isso ressalta a importância de que as habilidades de comunicação sejam constantemente aprimoradas pelas profissionais para evitar ruídos e conflitos na comunicação interpessoal.

A **comunicação de “más notícias”**, como o diagnóstico de alguma síndrome ou doença, prognóstico e óbitos, é um momento descrito pelas profissionais com angústia e sofrimento, pois a UTI é um local onde o recém-nascido está constantemente sendo submetido a procedimentos invasivos e sujeito ao risco de complicações e morte. Essa interação, apesar de envolver técnicas para cada situação, depende também da sensibilidade e da flexibilidade do/a profissional para compreender contextos culturais, sociais e cognitivos dos familiares. A esse respeito, as profissionais relatam dificuldade e falta de treinamento para realização da interação com segurança. Outro ponto abordado, é a falta de um ambiente físico tranquilo, que diminua as interferências e possibilite um momento de privacidade para que o/a profissional possa interagir e tirar dúvidas com os familiares. Como relatado por elas, esse momento acontece geralmente à beira leito, próximo aos outros pacientes e familiares, nas salas com outros/as profissionais ou nos corredores da unidade.

A participante Laura, no excerto 2 (p. 99) menciona: "*Não tem um lugar para o pós-óbito, se os pais quiserem. Os nossos leitos são muito próximos um do outro [...] daqui a pouco todo mundo tá sabendo*". O trecho evidencia a influência das relações discursivas e sociomateriais no gênero em questão. Com efeito, o espaço físico pode moldar as interações sociais, como ilustrado no exemplo apresentado, ao limitar a comunicação entre os indivíduos. Para mais, como salienta Fairclough (2003), esse

ambiente pode afetar o comportamento e o relacionamento entre as pessoas, criando normas e expectativas sociais específicas.

Outro ponto, é referente às mães que podem acompanhar seus bebês por 24 horas na unidade, no espaço denominado “Alojamento mãe-nutriz” (Imagem 5 – Registro dos cartazes fixados na porta do “Alojamento mãe nutriz”). Esse espaço conta com 11 camas, disponíveis em um espaço reduzido, com pouca ventilação e dois banheiros compartilhados. O espaço tem muitas regras para que a convivência seja possível. Outra modalidade de presença materna na unidade é chamada pela equipe de “Mãe diarista”, em que a mulher passa o dia na unidade, participando da rotina e convivendo com o bebê no período diurno, com horário de entrada e saída. Como dito, não há leitos para todas as mães dormirem ou descansarem na unidade. Então são utilizados critérios de admissão como residir distante do hospital, apresentar questões socioeconômicas mais vulneráveis e estar amamentando o bebê. Além disso, é avaliada a gravidade da saúde de cada recém-nascido.

Destaco, ainda, a importância de compreender como as regras e normas institucionais moldam as práticas no ambiente hospitalar. A interação também é mediada por modalidade verbal escrito-visual institucionais com regras organizacionais do espaço, como a sinalização do caminho a se seguir, por meio de setas roxas (ver em Imagem 2 – Corredor de acesso às salas das profissionais da UTIN). O espaço compartilhado pelas mães não é apenas limitado por essas regras e normas como uma restrição externa ao comportamento individual, mas também é ativamente construído e reproduzido por meio de práticas sociais. Esse conjunto de inferências e procedimentos é específico do contexto hospitalar e as estratégias discursivas utilizadas pelas profissionais afetam a construção das identidades das pessoas envolvidas. Portanto, os aspectos institucionais têm grande influência na interação e compreensão dos/as participantes (ARAÚJO; BASTOS, 2015; GHERARDI, 2011).

Nesse sentido, as normas institucionais são reforçadas por meio de recursos multimodais, como os cartazes fixados na porta do alojamento. A combinação de diferentes modos semióticos, como formato, cores e ícones, cria significados adicionais. De acordo com Kress e Leeuwen (2002), a interpretação das imagens envolve a análise de como elas são utilizadas em diferentes contextos sociais e como são percebidas pelo público. Na Imagem 5, os desenhos em cor rosa que estão entre a escrita “*mãe nutriz*” são utilizados como marcadores de gênero, sugerindo que está

relacionada à feminilidade e à maternidade (KRESS; LEEUWEN, 2002). Os ícones ilustram quem pode ou não pode acessar o local, como a figura vetorial do gênero masculino envolto por um círculo tachado em vermelho, indicando a proibição.

Imagem 5 – Registro dos cartazes fixados na porta do “Alojamento mãe nutriz”



Fonte: arquivo pessoal

Além disso, nos cartazes com informações verbais, é comum o uso do imperativo na construção dos enunciados, como em "Faça silêncio". Esse tipo de construção atribui a responsabilidade às mães na organização do ambiente. Na frase "*Proibida a entrada de pais no alojamento!*", a palavra "*proibida*" é um adjetivo que funciona como predicativo do sujeito implícito "é" ou "está", enfatizando que o ambiente é exclusivamente para mulheres e que a entrada de pais não é autorizada.

De modo a manter toda essa organização, há uma **reunião com as mães** que acontece às quintas-feiras para discussão de regras, rotinas, problemas de convivência entre as mães e entre familiares e profissionais de saúde, sendo um momento para sanar de dúvidas e compartilhar informações. Essa reunião é conduzida por profissionais da Terapia Ocupacional, Psicologia, Fonoaudiologia e

Enfermagem. As médicas participam esporadicamente de acordo com alguma demanda técnica específica.

Com o novo cenário pandêmico, uma exigência foi as mulheres passarem a tomar banho antes de terem contato com a criança, bem como a usarem camisola hospitalar durante a permanência na unidade (Imagem 6 – “Mães sentadas ao lado das incubadoras dos bebês”). Em relação às profissionais, estas devem utilizar a roupa privativa (camisa e calça) de cor azul celeste, também chamado de pijama hospitalar.

No espaço hospitalar, a relação entre o corpo humano e o ambiente em que se encontra pode ser enfatizada por meio de vestimentas em cores específicas. Sendo assim, a roupa pode ser utilizada como um marcador de diferenças entre as pessoas. Como sabemos, o uso do uniforme sempre foi adotado como uma forma de padronizar a vestimenta e identificar o indivíduo como pertencente a uma instituição, com características que indicam autoridade e garantem a segurança de quem circula pelos espaços.

Ainda quanto a vestimentas, Barthes (2009) estuda a moda como um signo que está presente nas relações sociais. Para o autor, a vestimenta é uma linguagem abstrata que possui tanto aspectos práticos quanto simbólicos, permitindo que informações sobre quem está vestindo, sua época e influências sejam comunicadas. Para Silva (2011, p. 14):

O social e o simbólico referem-se a dois processos diferentes, mas cada um deles é necessário para a construção e manutenção das identidades. A marcação simbólica é o meio pelo qual damos sentido a práticas e a relações sociais. É por meio da diferenciação social que essas classificações da diferença são “vivas” nas relações sociais.

Pensando no contato com o bebê, apesar de não ter uma restrição formal sobre isso, existem situações que limitam esse contato direto em alguns momentos do dia, principalmente quando a equipe de Enfermagem realiza os cuidados básicos de higiene do bebê ou algum procedimento invasivo, como coleta de sangue. Nesses momentos, as mães, em algumas interações, são “convidadas” a esperarem fora do ambiente onde fica o leito da criança. O uso de “convidadas” concebe a mãe como um agente ativo, com poder de escolha para permanecer ou não na sala durante os procedimentos. No entanto, há uma amenização no discurso ao “convidar” a mãe a sair da sala. Em uma relação hierárquica como essa, não há uma escolha, mas sim a

indicação de uma ação que a profissional quer que seja feita. O propósito nestas análises, considerando as concepções de Fairclough (2003), é reconhecer como os discursos são produzidos ao longo da interação, a fim de notarmos as ideologias e hegemonias naturalizadas.

Imagem 6 – Mães sentadas ao lado das incubadoras dos bebês



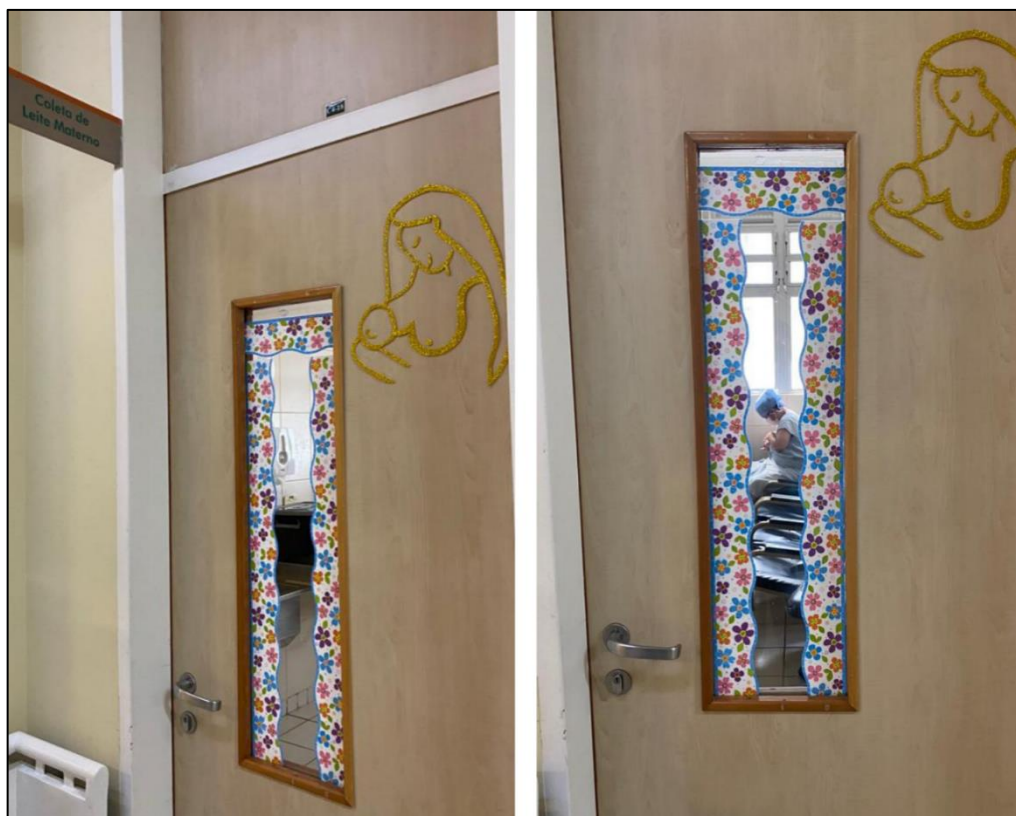
Fonte: arquivo pessoal

A unidade neonatal conta com uma sala chamada de “**sala de ordenha**” (Imagem 7 – Sala de ordenha), local onde as mulheres podem coletar e armazenar o próprio leite para fornecer ao seu bebê ou realizar doação ao banco de leite. Nesse contexto, há um momento de interação diária em que profissionais de saúde, principalmente as do Banco de Leite Humano do hospital, orientam e conversam com as mães sobre a técnica de retirada do leite materno, utilizando as mãos para extração, principalmente nos momentos em que o bebê não pode ser amamentado devido às suas condições clínicas. Nessa interação, é muito importante o respeito também às crenças, às escolhas, às vontades e à privacidade das mulheres que estão no local, estejam elas retirando ou não o leite.

A metáfora “**sala de ordenha**” refere-se ao lugar como uma forma de naturalizar a ideologia da prática de amamentação a um atributo natural, comum a todas as espécies de mamíferos. Assim, é uma estratégia discursiva, baseada no consenso científico dos benefícios da amamentação nos primeiros meses/anos de vida do bebê, que remete ao modo de operação da ideologia de legitimação, por meio da racionalização de normas para defender determinada ação (THOMPSON, 2011). Porém, o aleitamento exige uma nova visão sobre a mulher, que não pode ser responsabilizada por todo o processo envolvido no aprendizado da prática de amamentar, justamente para distanciar da representação de ser uma ação intuitiva e natural. Esse é um tema complexo e que merece uma reflexão mais aprofundada, mas que não será feita neste estudo por não ser parte do objetivo.

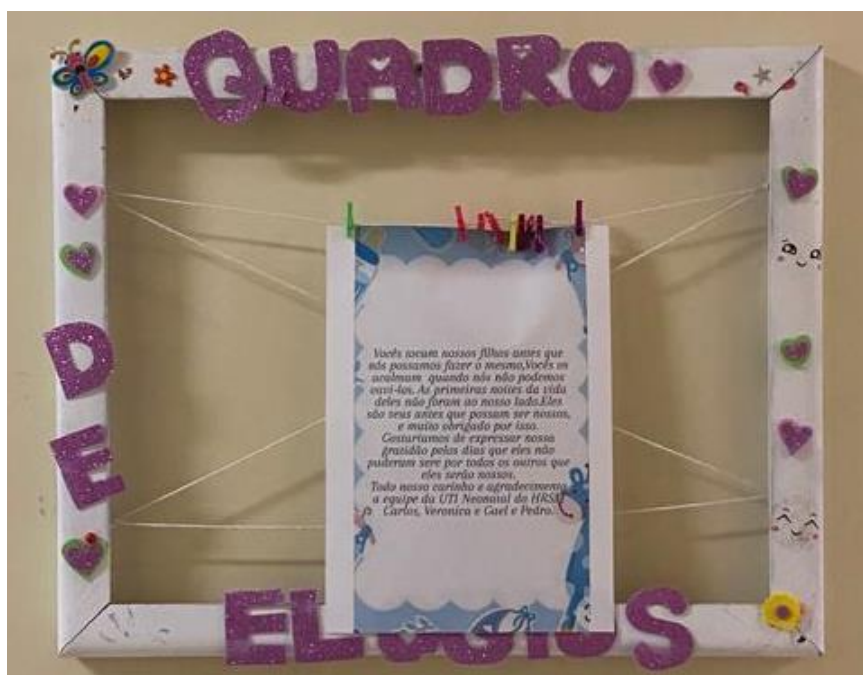
Outro gênero discursivo identificado partiu de uma estratégia semiótica criada pela equipe de Enfermagem há alguns anos na unidade, o “**mural de elogios**” (Imagem 8 – Quadro de elogios aos profissionais de saúde). Nesse espaço, localizado no corredor de entrada da UTIN, encontra-se um mural colorido e enfeitado para que os familiares possam escrever cartas e bilhetes de agradecimento aos profissionais. A moldura possui um tema infantil, com cores claras, como o lilás, e desenhos de borboletas e corações, cobertos por brilhos. No entanto, uma contradição é percebida neste tipo de gênero discursivo, pois não há um espaço com a mesma modalidade semiótica para reclamações, dúvidas ou sugestões. Essas escolhas de modalidade sugerem uma exposição dos elogios a todos que passam pelo corredor do hospital, mas não está claro como se comunicar nos casos opostos.

Imagem 7 – Sala de ordenha



Fonte: arquivo pessoal

Imagem 8. Quadro de elogios aos profissionais de saúde



Fonte: arquivo pessoal

Logo, de acordo com Fairclough (2003) e Thompson (2011), diferentes tipos de gêneros discursivos podem estar associados a variadas formas de ação e poder, sendo usados para promover ideologias e valores no ambiente neonatal. Essa estratégia discursiva envolve a apresentação de uma visão particular da unidade, essencialmente positiva, como universal. A universalização pode ser usada para persuadir ou convencer as pessoas sobre uma determinada visão ou ideologia aceitável.

Aqui, observo que diversos gêneros discursivos vão além da organização e da estruturação da mensagem, estando interligados com as formas em que a mensagem contribui para a representação e negociação das relações sociais entre os participantes do discurso. Ante o exposto, nesta seção, o objetivo foi apresentar os gêneros discursivos que fazem parte do ambiente da UTIN, a fim de responder à primeira questão de pesquisa, sobre como as práticas sociomateriais são desenvolvidas na unidade em relação às pessoas, às relações sociais, às tecnologias e aos modos de interação, bem como aos modos semióticos de representação e à organização social envolvida. Isso significa que foram identificados e analisados os diferentes tipos de textos produzidos na UTIN de modo a compreender como ocorre a comunicação dentro da unidade e como discursos circulam entre as participantes envolvidas no cuidado dos bebês.

Na próxima seção, o foco estará na caracterização das relações sociais e da interação institucional, considerando as representações discursivas elaboradas pelas profissionais de saúde. Também serão considerados os aspectos institucionais que influenciam essas relações, como as normas e os protocolos que regem o funcionamento da unidade.

3.3 Relações sociais e interação institucional: contexto e “rotinas” de atuação

Quando convidei as participantes para a entrevista, muitas delas expressaram preocupação com o tema da pesquisa, pois não se consideravam especialistas no assunto. Para esclarecer meus objetivos, expliquei que a intenção não estava focada em conversar com “especialistas” em CP, mas com profissionais intensivistas que, geralmente, têm o primeiro contato com crianças que sofrem de doenças que ameaçam suas vidas. Meu objetivo é entender como essas profissionais, que estão na linha de frente do cuidado e que são responsáveis pelos primeiros planejamentos

para conduzir o processo de adoecimento, pensam sobre CP, como se identificam, representam e comprometem-se com a prática desses cuidados.

A entrada de um bebê na UTIN ocorre nas primeiras horas ou dias de vida, e, portanto, as primeiras profissionais a terem contato com a criança e com a evolução de sua complicação de saúde são as intensivistas. Assim, o entendimento das dimensões do cuidado especializado envolve a identificação precoce, atenção aos sintomas, comunicação com os familiares e cuidado integrado com a equipe multiprofissional.

Considerando essa perspectiva, para identificar os itens lexicais mais recorrentes relacionados a representação do conceito de CP, primeiramente examino os textos, por meio do *software* MAXQDA. Considero apenas cinco itens mais recorrentes de três classes gramaticais (processos, participantes e circunstâncias) para o mapeamento (FUZER; CABRAL, 2014). Para Fairclough (2003), essas classes gramaticais podem estar relacionadas a declarações com um caráter avaliativo. Depois, as palavras identificadas foram agrupadas com o auxílio do *software* MAXQDA, que também disponibiliza a construção da nuvem de palavras (ver Figura 7 – Nuvem de palavras sobre o conceito de Cuidados Paliativos).

Figura 7 – Nuvem de palavras sobre o conceito de Cuidados Paliativos



Fonte: elaborado pela autora com auxílio do *software* MAXQDA

Inicialmente, levantei uma questão com todas as profissionais sobre o que elas entendiam como Cuidados Paliativos. Trago alguns excertos sobre como as profissionais representam o CP. A palavra mais recorrente relacionada ao conceito, além de cuidados, foi *"conforto"*, que se refere à sensação de bem-estar físico ou emocional buscada para o paciente. No entanto, essa prática foi frequentemente associada apenas ao final da vida dos bebês, com o objetivo de *"permitir que eles aproveitem com qualidade seus últimos dias"* (excerto 8). Essa é uma visão limitada dos CPN que não considera as circunstâncias de elegibilidade e os benefícios da intervenção precoce, como discutido na seção 1.3 (Conceitos sobre cuidados paliativos em Pediatria e Neonatologia).

Excerto 6

Francisca: *"Eu acredito que o cuidado paliativo é isso, você dá um **conforto** pra criança e a família consiga ter algum vínculo, alguma memória afetiva com o bebê. Aqui eu vejo que eles deixam pouco a desejar. Seja com alguma sedação, seja com alguma medicação."* (entrevista P5, linha 9)

Excerto 7

Jussara: *"Eu entendo que é uma forma de cuidado, de dar **conforto**, né? Nos fins da vida e também em doenças que têm terminalidade definida já."* (entrevista P6, linha 25)

Excerto 8

Carla: *"Cuidado paliativo é quando a gente tenta proporcionar o maior **conforto** para o paciente possível, assim, fazer com que ele aproveite com qualidade os seus últimos dias, digamos assim. É isso que eu entendo por cuidado paliativo."* (entrevista P7, linha 23)

Noto a dualidade entre as palavras mais recorrentes nas entrevistas: *"conforto"* e *"sofrimento"*, as quais se relacionam à delicada condução da prática de CP que, para as participantes, envolve medidas *"para proporcionar o maior conforto para o paciente"* (excerto 8) que está em sofrimento. Conforme afirmam Fuzer e Cabral (2014, p. 35), a interpretação funcional da estrutura gramatical dos textos é vista *"como uma composição de representações e relações organizada como mensagem"*. A recorrência dos processos *"dar conforto"*, *"cuidar"* e *"aceitar"* estabelecem a linha tênue entre processos mentais e materiais com os processos comportamentais que podem estar interligados por sobreposições em situações específicas. Logo, *"dar conforto"*, um comportamento mental, pode ter efeitos físicos, como a diminuição da dor física. Portanto, os processos comportamentais podem ser vistos como uma forma

de integrar e compreender as dimensões físicas e mentais do comportamento humano (CABRAL; BARBARA, 2015).

Porém, as profissionais representaram os CP como medidas a serem tomadas apenas quando *"não se pode fazer mais nada"* ou como ações de cunho afetivo (ver em excerto 9). Isso pode sugerir uma falta de compreensão das práticas ampliadas dos CP, pois é importante entender que esses cuidados não se limitam ao final da vida de uma pessoa e podem ser aplicados em qualquer momento do tratamento, desde o diagnóstico até a cura ou a morte do paciente.

Com efeito, essa visão limitada dos CP pode levar à subutilização de estratégias de cuidado em pacientes que poderiam se beneficiar deles em fases anteriores da doença. De acordo com Santana *et al.* (2019), os CP podem ser oferecidos em qualquer fase da doença grave, inclusive no momento do diagnóstico. Quando introduzidos precocemente, a família tem mais tempo para se adaptar às mudanças na rotina, tomar decisões importantes e lidar com questões emocionais difíceis. Além disso, os CP não são usados apenas quando não há mais opções de tratamento, mas podem ser combinados com tratamentos curativos ou em tratamentos para controlar a dor e outros sintomas, além de melhorar a qualidade de vida das pessoas.

Excerto 9

Jéssica: *"Pra mim, cuidados paliativos é o cuidado que vai ser exercido no fim da vida, quando a medicina curativa não pode fazer mais nada de físico, de biológico, mas que os cuidados e os confortos necessários podem sim ser executados. Então, a medicina fala que não pode fazer mais nada, mas a gente percebe que ainda pode fazer muita coisa. Nesse cuidado afetivo, né?" (entrevista P11, linha 25)*

Nos discursos das profissionais, pude perceber que a UTIN ainda não possui um serviço, normas ou protocolos estabelecidos entre todas as participantes para orientar os casos de bebês que necessitam de CP. Isso resultou em relatos de desconfortos nas relações entre as profissionais ou com as famílias. Entretanto, algumas participantes apresentaram uma visão de como gostariam que o serviço fosse conduzido, o que reflete uma posição potencialmente ideológica de valorização dos CP como uma estratégia para garantir um melhor atendimento (excertos 10 e 11).

Excerto 10

Joana: *“Acho que ainda é um modelo bem falho. Muito falho. É um modelo que está precisando ainda de muito treinamento. Muita conversa e esclarecimento (-) Precisa de muita coisa ainda.”* (entrevista P4 – linha 133)

Excerto 11

Patrícia: *“Eu acho que já tá passando da hora de a gente sentar e estruturar de fato um modelo de protocolo de cuidados paliativos e de morte neonatal, pra que a gente estabeleça um fluxo. O que mais me incomoda é que, mesmo sendo cuidados paliativos, e a gente sabe que tem as peculiaridades, assumem-se várias intervenções, cada hora uma coisa.”* (entrevista P12 – linha 247)

Nesses discursos, podemos identificar a insatisfação das participantes com o modelo em questão: *“Acho que ainda é um modelo bem falho. Muito falho”* (excerto 10). Nesse fragmento, o uso dos intensificadores *“bem”* e *“muito”* são usadas para marcar o grau de intensidade na avaliação feita pela participante, afirmando que é necessário fazer algo para melhorar o modelo. Em seguida, no excerto 11, também há registro da insatisfação em *“O que mais me incomoda é que, mesmo sendo cuidados paliativos, e a gente sabe que tem as peculiaridades, assumem-se várias intervenções, cada hora uma coisa”*. O uso da expressão *“o que mais me incomoda”* indica que a participante está fazendo uma avaliação negativa sobre as intervenções da equipe assumidas no cuidado.

Ainda a esse respeito, noto que, embora haja um modelo de interação entre os profissionais, como descrito na subseção 3.1.1 - Gêneros discursivos e modos de ação-interação, a reunião da equipe pode ser considerada insuficiente para discutir as necessidades dos bebês e de seus familiares. No excerto 12, a profissional, ao usar a expressão *“ainda falta”*, faz uma avaliação negativa sobre a forma de trabalho da equipe, e o uso do advérbio *“ainda”* intensifica essa avaliação. Além disso, quando expressa *“eu acho que precisava a gente sentar mais vezes para discutir os casos”*, indica sua opinião e incerteza em relação à eficácia das reuniões, e traz à luz a importância de inserir a família no momento das decisões sobre o planejamento do cuidado.

Excerto 12

Jaqueline: *“Eu acho que os rounds são um meio que faz com que a gente acesse e tenha conhecimento da complexidade no total, né? Porque cada um profissional vai trazer sua contribuição em relação àquela criança, né? A Fono vai dar suas contribuições, o pessoal do*

banco de lei, a enfermagem que tem um trabalho direto com a criança. Mas eu acho que ainda falta. Ainda falta por parte da equipe. O round, por exemplo, na clínica que eu trabalho é uma vez na semana. Eu acho que precisava a gente sentar mais vezes para discutir os casos junto com as mães dos bebês, ou os responsáveis.” (entrevista P 14 – linha 98)

Na próxima subseção, aprofundo essa análise das macrorrelações que pode revelar como as práticas sociais e institucionais moldam o discurso.

3.3.1 Movimentos discursivos e macrorrelação semântica

As relações sociais são influenciadas de várias maneiras pelas regras institucionais. No ambiente hospitalar, as normas estabelecidas ditam o comportamento das pessoas em diferentes contextos e práticas, como a forma como a equipe médica se comunica com os pacientes e quando o CP é iniciado. Fairclough (2003) destaca que as regras institucionais, muitas vezes, refletem e reproduzem desigualdades sociais mais amplas. Assim, as instituições estabelecem normas que moldam o comportamento das pessoas em diferentes contextos sociais.

Gherardi (2011) relata que as normas institucionais englobam políticas formais, procedimentos operacionais padrão e códigos de conduta que estabelecem o que é aceitável ou não em uma organização. Quando bem definidas, coordenam as atividades e promovem uma efetiva colaboração ao ambiente institucional, uma vez que a cultura organizacional de compartilhamento influencia a interação entre os indivíduos e a organização como um todo. Entretanto, regras que favorecem determinados grupos em detrimento de outros podem gerar tensões e conflitos internos. Assim, as normas institucionais são um importante componente do contexto social em que as relações ocorrem e têm um impacto significativo no seu desenvolvimento.

Durante as análises, noto, por meio das falas das participantes, a ausência de normas ou protocolos na UTIN que direcionem as ações de atendimento multiprofissional de forma mais coordenada. Além disso, a assimetria do modelo médico como o centro do cuidado foi apontada como sendo mais comum na condução das práticas na unidade. No excerto 13, a participante Maria explica que *"a equipe médica, a multidisciplinar traça um plano diariamente, não tem como você traçar um plano fixo"*, justificando que o quadro clínico da criança pode mudar constantemente.

E ressalta que a falta de ações planejadas pode deixar a equipe sem direcionamento no desenvolvimento de suas práticas profissionais.

Excerto 13

Maria: *É, no caso, aqui, como os nenéns mudam o tempo todo, todo dia o bebê está diferente. O que se percebe é que a equipe médica, a equipe multidisciplinar traça plano diariamente, não tem como você traçar um plano fixo. É porque muda muito, não é? O cenário ali do bebê, né? Da família. Então aqui a gente percebe assim a conversa com a equipe diariamente. “Ó vamos fazer isso com esse bebê hoje”, amanhã pode ser outra coisa. Então, não existe um protocolo aqui na unidade para ser seguido, então nós ficamos um pouco sem direcionamento.* (entrevista P1, linha 47)

Outrossim, as questões relacionadas ao mundo material, como exames e transporte de um hospital para outro, bem como a rede de atendimento mais ampla no Distrito Federal, foram apontadas como obstáculos para o desenvolvimento do CP. Isso ocorre porque a UTIN não dispõe de outras especialidades médicas além de Pediatras, Neonatologistas e Cardiologistas. Portanto, se for necessário outro atendimento, o bebê precisa ser transferido para outros hospitais da rede pública ou conveniada do SUS para realizar o procedimento. Como consequência, o diagnóstico clínico é estabelecido com atraso, o que pode influenciar a tomada de decisões mais complexas para algumas profissionais (ver em excerto 14).

Excerto 14

Maria: *“A gente percebe que aqui demora muito a questão do diagnóstico mais precoce. A gente vê alguns pacientes com síndromes, por exemplo.”* (entrevista P1, linha 167)

Durante a contextualização da prática de CP, no Capítulo 1, menciono como o processo de humanização na saúde está relacionado ao envolvimento entre profissional e usuário, inexistindo neutralidade nas relações de saúde. Essa humanização permite um cuidado que vai além da doença, levando em consideração a história da criança e de sua família que também necessita de cuidados. A participante Patrícia, Terapeuta Ocupacional, expressou em sua fala como o modelo do hospital é *“muito biocentrado”*, focado na doença do paciente, o que é difícil para ela. A importância das práticas já reconhecidas no CP é demonstrada no trecho *“E aí, novamente, eu volto pra aquela questão que a gente já teve bebês aqui que podiam*

ter ido pro colo materno, podia a gente ter feito uma intervenção mais voltada pra humanização, mas “ele descompensa quando mexe”.

Excerto 15

Patrícia: *“É difícil pra mim, desse modelo que tem aqui no hospital, muito biocentrado, que é só a parte clínica. [...] E aí, novamente, eu volto pra aquela questão que a gente já teve bebês aqui que podiam ter ido pro colo materno, podia a gente ter feito uma intervenção mais voltada pra humanização, mas “ele descompensa quando mexe”. Mas assim, ele vai descompensar. Então, de repente, fazer uma coleta no colo, só pra gente promover isso, seria mais ou menos esse perfil de paciente.”* (entrevista P12, linhas 101 e 86)

A declaração da profissional no excerto 15 reflete sua insatisfação quanto à necessidade de coordenar as normas e ações técnicas na UTIN com as relações emocionais e de vínculo das famílias com os bebês. Ou seja, durante um procedimento que pode causar desconforto e alterações nos sinais vitais do bebê, seria possível coordenar a presença da mãe junto à criança. Segundo a profissional, essa medida não traria malefícios ao bebê e, além disso, poderia proporcionar bem-estar ao estabelecer o contato entre mãe e bebê.

Sob esse viés, nesta subseção, apresento uma análise dos movimentos discursivos para investigar como as profissionais de saúde percebem as regras institucionais e como elas representam suas influências na prática dos CP. Assim, por meio de uma análise da macrorrelação semântica, busco a construção de sentidos gerais no texto para a compreensão da prática social dos CP.

3.4 Representação e saberes no hospital: discursividade e interdiscursividade nas práticas de cuidado

O discurso é parte fundamental de todas as práticas sociais, incluindo as práticas particulares. Na prática de cuidado neonatal, os discursos incluem representações do *status quo*, bem como possíveis soluções para os problemas encontrados, traçados por meio de estratégias discursivas. As representações são parte das práticas sociais, e diferentes discursos podem representar a mesma área de diferentes perspectivas. A esse respeito, Fairclough (2003) destaca que o discurso pode ser utilizado para construir imagens específicas dos outros ou de si mesmo. Além disso, ele também pode ser usado para reproduzir e transformar as relações sociais

nas práticas particulares. Sobre isso, durante as entrevistas, foi unânime entre as participantes a visão de que as práticas de Cuidados Paliativos na UTIN poderiam ser melhoradas. A participante Jussara argumenta que o problema dos CP começa na graduação.

Excerto 16

Jussara: *“mas na faculdade a gente não tem muita noção do que é cuidados paliativos. Já começa daí, né? Na formação, é muito longe, é muito vago. Você entende que é para dar qualidade e conforto, né? Mas na prática é muito diferente.”* (entrevista P6, linha 226)

Desde 2007, Floriani e Schramm têm defendido fortemente a incorporação dos CP nos programas de graduação na área da saúde. Segundo os autores, isso poderia estimular o desenvolvimento de um número crescente de profissionais que compreendam a maneira adequada de cuidar desses pacientes. A participante avalia negativamente, em *“a gente não tem muita noção”*, a falta de conhecimento sobre a prática de CP. Expressões como *“é muito longe, é muito vago”* indicam a falta de clareza e precisão, além de introduzir uma avaliação contrastiva com a palavra *“mas”* de que há diferença entre a teoria (mesmo que ainda insuficiente na graduação) e a prática profissional (ver excerto 16).

Nesse sentido, Fairclough (2003) aponta que as representações discursivas podem ser usadas para justificar ou legitimar certas práticas sociais, mesmo que elas não correspondam à realidade. É certo que o tema “morte” causa desconforto mesmo em profissionais que lidam diariamente com ela, e que a UTIN é um ambiente onde os pacientes recebem tratamento intensivo e cuidados especializados para ajudá-los primariamente a se recuperar de condições graves. No entanto, os pacientes que estão nesse local correm um risco maior de morte do que em outros locais do hospital. Por isso, espera-se que as equipes de saúde estejam preparadas para lidar com a possibilidade de morte nesse ambiente.

A participante Karina indica no excerto 17 sua dificuldade com o tema “morte” e relata que, em sua opinião, o ambiente de UTIN não é preparado para os desfechos não relacionados com a cura. Dessa maneira, as representações sobre o processo de morte e morrer na unidade neonatal são relevantes porque ainda estão envolvidas com uma abordagem objetiva e evitam a interferência de aspectos subjetivos nas relações entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. Além disso, evidenciam

as limitações de conhecimento e prática em saúde para lidar adequadamente com o processo de saúde-doença na UTIN (ALVES *et al.*, 2018).

Excerto 17

Laura: *É complicado, porque, por mais que a gente tenha, assim, a gente sabe que todo mundo um dia vai morrer, mas é um ambiente que a gente não é preparado para a morte, né?* (entrevista P2 e P3, linha 360)

Como já dito, a ADC se dispõe a examinar como o discurso é usado para construir significados e representações nas práticas particulares, bem como a forma como ele reproduz ou transforma as relações sociais nessas práticas (FAIRCLOUGH, 2003). Para Vieira e Resende (2016), a análise pode incluir a identificação de padrões linguísticos, estratégias retóricas e recursos estilísticos que são usados para construir significados em um discurso. Ademais, a análise da discursividade pode ser útil para identificar as relações de poder presentes em uma prática social particular.

Desse modo, durante a construção deste capítulo, apresento alguns exemplos de como estratégias organizacionais ligadas aos aspectos semióticos reforçam as relações de poder do discurso médico. Contudo, é importante ressaltar que essas estratégias também podem estar presentes nas práticas de outras profissões ligadas à equipe, não para demonstrar superioridade ou restrição, mas para exigir transferências que são comuns a todas as profissões, não apenas na prática dos CP, mas também no cuidado neonatal em geral.

Excerto 18

Maria: *“Essa parte de acolhimento, como eu falei, as enfermeiras da assistência, a gente não consegue fazer, assim, da forma como deveria ser feito, por conta da nossa limitação de tempo. Então, nós transferimos realmente essa responsabilidade para o psicólogo, para assistência social, para a equipe médica e a enfermeira rotineira.”* (entrevista P1, linha 132)

No excerto 18, “*nós transferimos realmente essa responsabilidade*”, a participante relata que não é possível fazer a acolhimento da forma como deveria ser feito devido à limitação de tempo, sugerindo que o serviço não está sendo prestado com a qualidade que deseja. O uso do pronome “*nós*” inclusivo também reforça a representação de que a limitação de tempo e a transferência é um problema que afeta todos/as da área da enfermagem assistencial, sendo a responsabilidade transferida para outras áreas.

Do mesmo modo, ao ser questionada sobre a comunicação de más notícias na UTIN, Laura (excerto 19) usa uma entonação que sugere que sua opinião pode não ser bem aceita. Ela fala com um tom mais baixo, quase sussurrando: *"Então, aqui não é muito legal, não"*. Isso pode sugerir que a equipe ainda não possui habilidades comunicativas adequadas para lidar com situações delicadas e apoiar as famílias, ou que ainda não haja confiança entre os membros da equipe para que o assunto seja abordado.

Além disso, há relatos de dificuldades em tomar decisões acertadas até mesmo em pacientes que estão definidos com plano de assistência paliativa no momento de intercorrências, que ocorrem frequentemente no ambiente de UTIN. Isso destaca a necessidade de melhorar as habilidades de comunicação e a tomada de decisão da equipe para garantir uma assistência mais adequada aos pacientes e a suas famílias. Também demonstra a dificuldade em identificar os sinais de fim de vida de um bebê, que é uma tarefa complexa e que requer habilidades e técnicas específicas das profissionais (excerto 20).

Excerto 19

Pesquisadora: *Como que funciona a comunicação de más notícias aqui?*

Laura: *((em volume mais baixo)): Então, aqui não é muito legal, não (entrevista P2 e P3, linha 371)*

Excerto 20

Joana: *"O bebê que eu citei anterior que ficou aqui com a gente seis meses. Na hora que ela começou a entrar em falência, todo mundo ficou questionando "Nossa, mas não vai fazer nada?" Tanto que a médica até mandou eu puncionar o acesso na hora, para ver se fazia alguma coisa. E não funcionou porque eu não consegui na hora."* (entrevista P4, linha 107)

Com efeito, cada caso é único e deve ser avaliado individualmente pela equipe multiprofissional. A equipe médica pode considerar fatores como a gravidade da doença, a eficácia dos tratamentos disponíveis e a qualidade de vida da criança para determinar se é provável que o fim de vida esteja próximo. O ideal é que as decisões sejam tomadas de forma colaborativa entre os membros da equipe e a família, buscando sempre o melhor interesse da criança. Como mencionam Dadalto e Affonseca (2018), é fundamental que os/as profissionais estejam atentos/as para evitar a obstinação terapêutica e a introdução de medidas fúteis que não terão impacto

no curso natural da doença e poderão prolongar e tornar ainda mais doloroso o processo de morte da criança.

Embora as representações identifiquem falhas no modelo de assistência da UTIN, há também discursos que vislumbram possibilidades de mudança ou estratégias para transformar o cenário do cuidado. A participante Maria (excerto 21), observa que há mais informações disponíveis para o desenvolvimento dos CP, indicando uma nova compreensão das profissionais sobre a prática que está em curso, conforme os processos mentais "*perceber*", "*começar a entender*" e "*aceitar*". Além disso, a avaliação "*melhor*" sugere que as pessoas estão começando a entender e aceitar os CP de maneira mais satisfatória. Em geral, de acordo com a participante, há uma mudança em curso na compreensão das pessoas em relação aos CP e uma avaliação de que há mais estudos e divulgação sobre o tema (excerto 22).

Excerto 21

Maria: *"Eu **percebo** que está mudando, é, as pessoas **começam a entender** melhor e **aceitar** o cuidado paliativo como estratégias para minimizar o sofrimento do paciente, né? A própria família também, temos mais estudos quanto cuidados paliativos, mais palestras, você percebe mais divulgação desse tema que antes não existia, não é?" (entrevista P1, linha 144)*

Excerto 22

Maria: *"Porque cuidados paliativos, ele é mais dinâmico, mas se tivesse pelo menos um protocolo para direcionar um pouco a equipe já ajudaria. E treinamentos, sensibiliza as equipes, mesmo, o próprio conhecimento, porque como é um tema relativamente novo, que não é novo, mas está começando a se falar mais, não é, principalmente neo. Então, acho que treinamento, sensibilizar as equipes mesmo quanto a isso." (entrevista P1, linha 104)*

No excerto 22, Maria indica sua avaliação de que os CP são mais dinâmicos do que outras formas de cuidado. Por isso, afirma, de maneira enfática, que são necessários "*treinamentos, sensibilizar as equipes, mesmo*". O uso de "*mesmo*" intensifica o que foi dito, reforçando a representação de que o treinamento e o conhecimento são realmente importantes nesse processo. Outra condição hipotética utilizada é "*mas se tivesse pelo menos um protocolo para direcionar um pouco*". O uso da condicional "*se tivesse*" indica uma situação que não é realidade no momento, mas que, se fosse, teria um efeito benéfico para o serviço.

A interdiscursividade, definida por Fairclough (2003) como diferentes gêneros, discursos e estilos que são articulados em um determinado texto, permite identificar diversos discursos em um texto. O primeiro passo é identificar os temas centrais e a

perspectiva pela qual são representados por meio de aspectos do mundo especificados por traços linguísticos.

Por isso, Fairclough (2003) reitera que a seleção de vozes incluídas ou não nos textos e como elas se articulam refletem às escolhas ideológicas por partes dos atores que produzem e utilizam o gênero como forma de ação na sociedade. Desse modo, nos excertos 22 e 23, por meio de suas vozes, as entrevistadas descrevem com recorrência suas emoções quanto ao dilema do fim de vida dos pacientes e sobre a limitação nas habilidades e técnicas para lidar com o adoecimento e a morte dos bebês. Em outros momentos, utilizam palavras como “*pesquisas*” e “*estudos*” para legitimar os posicionamentos conceituais sobre o tema de cuidados paliativos. Esses elementos permitem compreender como as participantes elaboram seu modo de agir e representar o cuidado.

Excerto 23

Laura: *“Tem os pacientes também, que são bem prematuros mesmo, né? Que você não, não é natimorto, então você tem que dar os cuidados até que ele (-) se vá né? Que ele entre em óbito. Mas se ele nasceu vivo, vamos supor com 22 semanas, nasceu vivo, você tem que prestar assistência. Prematuros extremos. Tem as síndromes, né? Que tem, de acordo com as pesquisas, como ela falou do de Edwards até 1 ano, mas a gente não sabe, pode ver um dia, um ano, até um pouquinho mais, né? Então, a gente dá aqueles cuidados mesmos de conforto, de dignidade, trazer o pai e a mãe [...]”*(entrevista P2 e P3, linha 80)

Durante as entrevistas, as participantes fazem uso da estratégia da interdiscursividade para construir significados mais ricos, a fim de adquirir autoridade e demonstrar conhecimento sobre o assunto. Esse fenômeno é especialmente comum na ordem do discurso médico. Como visto, a participante Laura, no excerto 23, emprega a estratégia da interdiscursividade para estabelecer sua autoridade no desempenho de sua função e comportamento profissional, apesar de não fornecer informações precisas sobre a prematuridade e as síndromes.

3.5 Algumas considerações

Neste capítulo, apresento dados importantes para responder a primeira pergunta de pesquisa sobre como é desenvolvida a prática de CPN na UTIN. Além disso, inicio o processo de análise, que será aprofundado no próximo capítulo, sobre como as profissionais de saúde da área representam discursivamente as práticas envolvidas no CPN. Para mais, a intenção de contextualizar aspectos sociodemográficos e sociomateriais foi para apresentar ao/à leitor/a a realidade do hospital em que o estudo aconteceu. Isso se deve à atenção nas análises, que também abrangem os fatores sociais, econômicos, de gênero e raça que influenciam as experiências do processo saúde-doença (abordadas no próximo capítulo).

Diante disso, foram identificados e analisados os diferentes tipos de textos que são produzidos na UTIN, a fim de compreender como ocorre a comunicação dentro da unidade e como discursos circulam entre as participantes envolvidas no cuidado dos bebês. O vocábulo mais recorrente relacionado aos CP, além de “*cuidados*”, foi “*conforto*”, que se referiu à sensação de bem-estar físico e/ou emocional buscada para o paciente. No entanto, essa prática foi frequentemente associada apenas ao final da vida dos bebês. Com efeito, essa é uma visão que pode limitar os CPN por não considerar as circunstâncias de elegibilidade e os benefícios da intervenção precoce.

Ademais, durante as análises pude perceber, por meio das vozes das participantes, a ausência de normas ou protocolos na UTIN que direcionem as ações de atendimento multiprofissional de forma mais coordenada. A assimetria do modelo médico como o centro do cuidado foi apontada como sendo mais comum na condução das práticas na unidade. Além disso, a interdiscursividade foi utilizada para construir significados mais ricos, a fim de adquirir autoridade e demonstrar conhecimento sobre o assunto. Esse fenômeno é especialmente comum na ordem do discurso médico.

4. DIÁLOGOS INTERSECCIONAIS NOS CUIDADOS PALIATIVOS

“Quando eu comecei a compreender que a gente tá aqui não só pra curar, mas principalmente pra cuidar, não só do paciente, mas também da família, isso me trouxe uma paz de espírito muito grande, porque eu sinto que eu não abandonei o paciente em momento nenhum” (Participante Helena).

Neste capítulo, aprofundo a análise discursiva com os fragmentos que revelam como as profissionais de saúde da UTIN representam discursivamente as práticas envolvidas no Cuidado Paliativo Neonatal. Além disso, pesquiso como as profissionais constroem e negociam suas identificações nas ações, interações e relações sociais frente ao exercício do CPN. Nesse caminho, discuto como a análise interseccional dos marcadores de raça, classe e gênero desempenha papel fundamental na compreensão de como diferentes aspectos de identidade e estrutura social são interconectados. Para, também, analisar como são negociadas as relações de poder e as dinâmicas identitárias e relacionais nas práticas particulares de CP. Ao final, descrevo como ocorrem alguns movimentos discursivos de contestação do modelo de cuidado vigente.

4.1 A representação da “profissional” como participante do cuidado

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

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

A modalidade e a avaliação estão relacionadas à forma como as pessoas percebem algo como real, verdadeiro ou necessário, e como avaliam o que é bom ou ruim, desejável ou indesejável. Nesse contexto, uma parte crucial da análise dos textos é compreender como as pessoas se identificam e como constroem suas identidades (FAIRCLOUGH, 2003). A avaliação está intrinsecamente ligada à modalidade epistêmica (troca de informações e serviços) e deôntica (troca de bens e produtos), pois ambas descrevem as atitudes dos atores sociais. Seguindo a definição de Fairclough (2003), entendo a avaliação em um sentido abrangente, abarcando declarações avaliativas e outras formas de expressão nas quais as pessoas se manifestam em termos de valores.

Durante as entrevistas, percebi que, apesar da disposição para participar, as profissionais de saúde demonstraram desconforto ao abordar o tema "Cuidados Paliativos". Em certa medida, expressaram incômodo ao falar sobre um assunto que muitas vezes envolve um desconhecimento teórico-prático (excertos 24 e 25). Expliquei que a minha intenção é entender como elas percebem no dia a dia e praticam os CP, mesmo que não tenham uma formação adicional sobre o tema, como uma pós-graduação. Após esclarecer os motivos que me levaram a pesquisar sobre CP na área da Neonatologia, conforme já exposto nos capítulos anteriores, algumas profissionais, como Maria (entrevista P1), começaram a abordar o assunto dizendo: "eu não tenho muito conhecimento".

Excerto 24

Maria: " [...] **eu** não tenho uma visão assim muito direcionada para neo[natologia] [...] **Eu** não tenho muito conhecimento [...] O meu contato como enfermeira da assistência é um pouco limitado, porque é uma UTI grande." (entrevista P1, linhas 13, 20 e 93)

Excerto 25

Karina: "[...] **eu** não tive muita **vivência**, assim, não tive **vivência** com pacientes de cuidados paliativos, né?" (entrevista P2 e P3, linha 50)

Excerto 26

Joana: "Assim, é uma coisa nova pra gente **ainda**, né? Porque **a gente** vem daquela cultura que **tem que** investir até o último momento [...]" (entrevista P4, linha 39)

"**Eu** tenho dificuldade. **Não** tenho facilidade para conversar. **Eu até meio que** fujo um pouquinho. Esses assuntos eu não gosto. Principalmente quando está em cuidados paliativos. São conversas muito difíceis." (entrevista P4, linha 125)

No excerto 26, a pressuposição acionada pelo operador argumentativo "*ainda*" revela que algo é recente ou desconhecido para a profissional, sugerindo uma falta de familiaridade com a situação. A expressão "*tem que*" denota obrigação ou necessidade focada principalmente na cura, mesmo em crianças com doenças em estágio avançado ou com prognóstico desfavorável. A profissional ressalta a expectativa de investir até o último momento, o que pode indicar uma postura de conformidade ou uma visão de trabalho da equipe que ainda não se abriu para as novas abordagens.

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

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

Nesse sentido, os processos relacionais são estruturas linguísticas que estabelecem uma conexão entre duas entidades distintas, expressando tanto suas características como suas identidades (FUZER; CABRAL, 2014). Halliday e Matthiessen (2004) definem três tipos de processos relacionais: intensivos

(caracterizam uma entidade), circunstanciais (relações de tempo, modo, lugar, causa, acompanhamento e ângulo) e possessivos (relação de posse; uma entidade possui a outra). Os três tipos de relações podem se apresentar em dois modos diferentes: atributivas ou identificativas. (FUZER; CABRAL, 2014, p. 65-67).

As relações atributivas possuem a finalidade de atribuir características compartilhadas pelos membros de uma classe, podendo ser expressas por meio de grupos nominais indefinidos ou grupos nominais com adjetivos. No excerto 26, o processo relacional *"ter"* revela uma dificuldade pessoal, denotando uma atitude de falta de habilidade ao abordar o tema de CP durante sua atuação. Em *"até meio que"*, há uma atenuação que sugere que a profissional evita falar ou atuar nessa prática, revelando uma postura de hesitação ou resistência ao conversar com as famílias sobre a abordagem. Em *"são conversas muito difíceis"*, o atributo *"difícil"* avalia negativamente as interações, sugerindo que, para ela, representam um desafio e uma situação de grande complexidade. A afirmação *"eu tenho dificuldade"* expressa uma avaliação da própria habilidade na prática, deixando claro que não apenas falta habilidade, mas também não há interesse em discutir sobre CP, *"esses assuntos eu não gosto"* reforça essa não afinidade para conversas sobre o tema.

A análise do excerto 26 aponta para um modo de operação potencialmente ideológico de reificação, conforme Thompson (2011). A participante Joana relata que *"Porque a gente vem daquela cultura que tem que investir até o último momento"*, demonstrando a situação de dominação de forma naturalizada. Porém, não fica claro se essa naturalização do investimento a todo custo se refere, de forma generalizada, à categoria profissional, ou se trata de uma percepção da participante sobre a prática da UTIN.

Nos excertos 24, 25 e 26, são abordadas as falas das profissionais Enfermeiras. Maria e Joana (entrevistas P1 e P4 - excertos 24 e 26) são profissionais que desempenham funções na assistência, ou seja, trabalham na clínica diretamente com os pacientes, realizando procedimentos para promover a recuperação e o cuidado à saúde dos bebês. Karina e Laura (entrevistas P2 e P3 - excerto 25), por sua vez, são Enfermeiras "rotineiras", termo utilizado na unidade para descrever sua atuação na dimensão gerencial. Elas são responsáveis por desenvolver ações voltadas para a organização do trabalho e dos recursos humanos, mobilizando atividades nas relações sociais entre as profissionais da categoria, normas institucionais e interações entre as pessoas.

As profissionais da assistência, como Maria e Joana, justificam sua dificuldade em atuar na área de CP, alegando que não dispõem do mesmo tempo para realizar ações de acolhimento como as Enfermeiras "rotineiras". No entanto, é importante ressaltar que as ações em CP não se limitam apenas ao acolhimento. As Enfermeiras "rotineiras" Karina e Laura também compartilham da mesma percepção sobre a dificuldade em atuar na prática e de não terem uma "vivência" – repetindo duas vezes o mesmo atributo (excerto 25) – na área. Isso demonstra que a prática ainda não é plenamente compreendida e não faz parte integral das identidades profissionais.

Excerto 27

Helena: *"Pra mim, a noção de cuidados paliativos dentro da minha formação **veio como algo muito tranquilizador**, porque **é muito complicado** na minha formação de intensivista pediátrica chegar no seu limite e falar "poxa, embarreirei aqui, a **minha medicina** não tem mais nada pra oferecer e é isso". E é isso e infelizmente entre aspas, não vou fazer mais nada. Então, quando eu comecei a compreender que **a gente tá aqui** não só pra curar, mas principalmente pra cuidar, não só do paciente, mas também da família, isso me trouxe uma paz de espírito muito grande, porque eu sinto que eu não abandonei o paciente em momento nenhum."* (entrevista P9, linha 66)

Excerto 28

Gabriela: *"Emocionalmente **a gente** se sente **mal**, **a gente tem** a parte racional, né? Que **a gente vai** focando mais nos cuidados, no que **eu tenho** que fazer. Mas **nunca** é uma situação **muito agradável**, né? Emocionalmente, é **sempre bem pesado**, assim."* (entrevista P10, linha 61)

As relações identificativas desempenham a função de expressar a identidade particular de um ser, "utilizando um substantivo comum como elemento principal e, opcionalmente, um artigo definido ou outro determinante específico, como um dêitico, um nome próprio ou um pronome" (FUZER; CABRAL, 2014, p. 69). No excerto 27, o atributo marcado por uma gradação "*muito tranquilizador*" indica a percepção da Médica Helena sobre a noção de CP, transmitindo uma sensação de alívio ou conforto. Porém, ao descrever a formação de intensivista pediátrica como "*muito complicado*", ela expressa a dificuldade percebida ao lidar com os limites da medicina, transmitindo a representação de que acredita em uma visão que vai além da cura.

A Médica Helena possui experiência no trabalho com pacientes pediátricos e neonatais em CP, e também relata na entrevista ter participado de cursos sobre o tema. Sua posição expressa uma valorização do ato de cuidar, como indicado pela passagem "*sinto que eu não abandonei o paciente em momento nenhum*",

transmitindo uma atitude de responsabilidade e cuidado contínuo. Essa perspectiva inclui uma avaliação positiva da prática. Além disso, no excerto 27, há uma referência indireta a uma norma de conduta profissional quando a médica menciona que *"a gente tá aqui não só pra curar, mas principalmente pra cuidar"*. Isso implica que ela considera que o cuidado é considerado um dever dentro do contexto da profissão médica.

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

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

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

Segundo Fairclough (2003, p. 116), a modalidade desempenha um papel significativo na formação das identidades discursivas, porque *"o quanto você se compromete é uma parte significativa do que você é – então escolhas de modalidade em textos podem ser vistas como parte do processo de textualização de*

autoidentidades”. Aqui a construção avaliativa mais transparente se manifesta por meio de estruturas relacionais em que a avaliação é explicitamente afirmada. Essa forma de expressão é predominante nas narrativas das profissionais de saúde, mesmo quando expressam de maneiras diferentes suas perspectivas em relação ao processo de adoecimento e cuidado de bebês com doenças que representam uma ameaça à vida. Na subseção seguinte, explico como são construídas as relações de poder nas práticas discursivas das profissionais de saúde.

4.1.1 Configuração das relações de poder nas práticas da equipe multiprofissional

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

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

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

Assim sendo, as categorias sociológicas fundamentais são a exclusão e a inclusão dos atores sociais. Nas categorias relacionadas à exclusão, temos a supressão, que implica exclusão total do ator social, e o encobrimento, que exclui parcialmente do ator social. Leeuwen (1997) ressalta que a técnica de excluir os atores sociais pode ser considerada “ingênua”, pois pode pressupor que os leitores já

conhecem o ator mencionado ou os considera irrelevantes. No entanto, essa exclusão também pode estar diretamente relacionada às estratégias do autor do texto.

No excerto 26 (p. 131), a Enfermeira Joana relata sua dificuldade em atuar na área de CP, dizendo: *“Esses assuntos eu não gosto. Principalmente quando está em cuidados paliativos”*. No excerto 29, a seguir, a médica Gabriela diz que *“[...] alguns colegas ainda se angustiam e não conseguem e acabam pegando acesso”*. Nesses momentos, os fragmentos demonstram a exclusão parcial dos bebês nas falas das profissionais, colocando esses atores envolvidos nas relações sociais em segundo plano. Essas exclusões ocorreram quando, para as profissionais, o tema de CP era um assunto difícil e delicado, ou mesmo, quando descreveram procedimentos técnicos realizados nos bebês.

Excerto 29

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

“[...] Por exemplo, coleta de exames. Não é pra colher exames desse bebê, né? A gente vai evitar procedimentos dolorosos agora. “Ah, não, mas eu vi e achei que tava muito pálido e tava muito desconfortável e eu pedi exames”. É uma angústia de querer fazer alguma coisa ali mesmo.” (entrevista P10, linha 119)

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

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

por quantificadores como "a maioria" ou "a minoria". A inclusão por assimilação é usada para regular práticas e criar uma opinião de consenso (LEEUWEN, 1997).

Os trechos como *"eu não tenho uma visão muito direcionada para a neo"* (entrevista P1), *"eu não tive muita vivência"* (entrevista P2 e P3), *"eu tenho dificuldade"* (entrevista P4), *"Pra mim, veio como algo tranquilizador"* (entrevista P9) *"Emocionalmente a gente se sente mal, a gente tem a parte racional, né?"* (entrevista P10) são usados quando as profissionais foram questionadas sobre a sua atuação na abordagem de CP. Durante as entrevistas, direciono as indagações às entrevistadas ao usar o pronome "você", como por exemplo: "O que você entende como Cuidados Paliativos?" (Quadro 1). Observo que as respostas com agentes se apresentaram por especificação individual (pronomes *"eu"* e *"mim"* – excertos 24, 25, 26 e 27) e por coletivização (*"a gente"* – excertos 27 e 28). As diferentes formas de se colocar no texto diz muito sobre como as participantes se representam nas práticas. Essas expressões sugerem uma percepção fragmentada da prática social, com uma representação de trabalho em equipe segmentado e uma possível falha de interação entre as profissionais de saúde.

Essa percepção fragmentada também é reforçada por um modelo que ainda coloca o/a médico/a no centro do cuidado, assumindo o papel de "responsável" pelas decisões. Essas relações de poder podem ser observadas de duas maneiras: a primeira refere-se às divergências de conduta entre as profissionais médicas que tentam estabelecer um cuidado integral ao paciente em CP, enquanto outras mantêm uma abordagem curativa a qualquer custo. Devido a uma falta de compreensão do plano de cuidados, a Médica Gabriela relata que *"alguns colegas ainda se angustiam e não conseguem e acabam pegando acesso"* (excerto 29), realizando procedimentos invasivos no paciente, mesmo quando não são mais indicados.

O excerto 29 (p. 137) menciona que alguns profissionais estão *"fugindo do plano que a gente tem estabelecido"*, indo contra o plano de cuidado estabelecido pela equipe. Isso sugere a existência de um plano definido, possivelmente elaborado por um grupo específico *"a gente"*, responsável pela "rotina" das ações na unidade. No entanto, devido ao desconhecimento do que foi decidido anteriormente, essas profissionais estão exercendo seu poder ao ignorar ou desconsiderar as condutas estabelecidas inicialmente. Essa situação cria uma tensão entre diferentes perspectivas sobre a necessidade de certos procedimentos.

Enquanto algumas profissionais defendem restrições de procedimentos dolorosos e evitam a realização de exames em bebês sem perspectiva de cura para doenças ou condições, outras, segundo a participante Gabriela, sentem "*uma angústia de querer fazer alguma coisa*". Essa divergência indica um conflito entre diferentes abordagens médicas. A Médica Gabriela relata que aqueles que optam por ir contra o plano estabelecido utilizam argumentos como "*eu vi e achei que tava muito pálido e tava muito desconfortável*" para justificar suas ações, demonstrando a exclusão parcial dos bebês, possivelmente pela dificuldade em lidar com o curso natural da morte de uma criança. Essa justificativa representa como ela enxerga a forma que os/as outros/as profissionais médicos/as exercem suas atividades que acabam sustentando o desconhecimento das práticas estabelecidas nos CP e no plano terapêutico para o bebê.

Excerto 30

Maria: "*O direcionamento que a enfermagem tem é vindo da equipe médica mesmo. "Ó, hoje esse bebê **precisa proporcionar** conforto ou esse bebê hoje vamos colocar no colo da mãe", né? Pode ficar o dia todo no colo da mãe. Então, esses planos são traçados diariamente." (entrevista 1, linha 55)*

No excerto 30, o processo comportamental "*precisa proporcionar*" é utilizado para expressar uma necessidade ou obrigação, indicando que a equipe médica possui um papel de liderança na tomada de decisões e no planejamento do cuidado com os bebês. Isso sugere uma hierarquia de papéis, na qual a enfermagem tem pouca participação ativa nas decisões. Além disso, a passagem "*Hoje esse bebê precisa proporcionar conforto*" ressalta a importância de oferecer conforto ao bebê, evidenciando que a profissional reconhece a importância desse cuidado e enfatiza o vínculo entre mãe e filho para um cuidado adequado. Por um lado, a menção de que "*esses planos são traçados diariamente*" destaca a importância do planejamento e do ajuste dos cuidados diariamente. Por outro, também sugere que não há uma programação discutida regularmente entre todos os membros da equipe.

Excerto 31

Jussara: "***Eu acho** que devia ter isso. E a questão de ser **mais** multiprofissional, porque é **muito** voltado só o médico [...] **Eu acho** que **mais** a questão de começar a ser o multi [profissional] mesmo, né? Discutir os casos, os pacientes. Não só a equipe médica junto com a equipe multi para definir e traçar. E **eu acho** que **talvez** alguém que realmente entenda de cuidados paliativos para a equipe aprender mesmo. (entrevista P6, linhas 112)*

A Fisioterapeuta Jussara (excerto 31) especifica sua ativação "eu acho" para destacar a perspectiva sobre a necessidade de uma abordagem multiprofissional. Ela reconhece que a tomada de decisões está predominantemente centralizada na equipe médica, e a afirmação "muito voltado só o médico" revela uma avaliação negativa, indicando que a abordagem atual é desigual. No momento em que a Fisioterapeuta afirma: "Eu acho que mais a questão de começar a ser o multi mesmo, né?", utiliza novamente a especificação "eu acho" para expressar uma modalização de probabilidade. A adição da palavra "mais" intensifica essa modalização, enfatizando a importância de uma abordagem mais multiprofissional. A utilização do adjunto modal de probabilidade "talvez" indica uma modalização sugerindo que a presença de um especialista em cuidados paliativos pode ser benéfica para a equipe aprender mais sobre o assunto.

O excerto 31 demonstra modalizações de probabilidade e possibilidade, expressando as opiniões da Fisioterapeuta Jussara sobre a necessidade de uma abordagem multiprofissional e a importância de envolver especialistas em CP para treinamento da equipe da UTIN. Além disso, há uma avaliação negativa em relação à abordagem atual, que é predominantemente centrada nos médicos, e uma avaliação positiva em relação à inclusão de um modelo multiprofissional ativo.

Excerto 32

Helena: "Então, **eu acho** que a questão da aceitação da família vai muito de como é informado. Algumas pessoas **eu** já vi abordando a família, não aqui, **eu** digo na minha vida. Tipo assim, você **aceita** que seu filho receba o cuidado paliativo? A família não sabe o que é o cuidado paliativo. Se você virar para a família e falar assim, você **aceita** que seu filho receba a vancomicina? A família **vai recuar** e vai falar, peraí, o que é essa vancomicina? Não, eu não **aceito**. Me explica isso direito. E o antibiótico vai salvar a vida do filho deles, né? Então se eu falar, olha, o seu filho tem uma infecção e precisa receber a vancomicina, ele está recebendo, ok? Olha, o seu filho não está respondendo as medidas terapêuticas. A partir de agora a gente vai investir **muito mais** nos cuidados e no conforto do teu neném, porque tudo que a gente já fez até agora não surtiu efeito. Como a família não vai concordar que eu vou investir no cuidado e no conforto do neném deles?" (entrevista P9, linha 215)

"Porque, na verdade, se a gente parar bem para pensar, as famílias não é que elas aceitam ou não os tratamentos, porque elas não têm capacidade técnica de definir qual é o tratamento para aquele paciente. Normalmente a gente informa o tratamento, né? E os cuidados paliativos fazem parte do tratamento. Então eles devem ser informados e explicados para a família." (entrevista P9, linha 247)

A Médica Helena, no excerto 32, relata como a comunicação eficiente com a família diminui assimetrias em relação ao planejamento do cuidado. A modalização

"acho" reflete a opinião da profissional em relação à percepção da forma de comunicação para a compreensão da família. Os processos comportamentais "aceitar" e "recuar" sugerem obrigações, permissões ou proibições, indicando a possibilidade de ação ou atitude por parte da família diante das formas de abordagem dos cuidados paliativos para a família.

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

Ainda no excerto 32, a Médica Helena utiliza os processos verbais "*ser informados e explicados*" no trecho "*Então eles devem ser informados e explicados para a família*" para expressar uma avaliação objetiva da necessidade de informar que os CP fazem parte do tratamento, desafiando o senso comum de que são apenas aplicados quando não se pode fazer mais nada. No entanto, a afirmação "*as famílias não é que elas aceitam ou não os tratamentos*" inclui uma avaliação negativa, com passivação, sugerindo que as famílias não têm a capacidade técnica para tomar decisões sobre os tratamentos. Isso demonstra, novamente, uma hierarquização da Medicina, que, apesar de reconhecer que a troca de experiências e informações entre as famílias é importante, deixa claro que existem relações de hierarquia na prática para tudo que está sob a competência médica.

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

como os marcadores de raça, classe e gênero têm impacto em diferentes situações no que diz respeito aos cuidados em saúde na unidade.

4.2 Diálogos sobre gênero, raça e classe social

A análise das intersecções entre os marcadores de raça, classe e gênero desempenha um papel essencial na compreensão das condições de opressão enfrentadas por pessoas em situação de pobreza. Essa abordagem reconhece que esses diferentes aspectos de identidade e estrutura social estão interconectados e interagem entre si, resultando em uma compreensão mais profunda das desigualdades sistêmicas e das injustiças que afetam as pessoas em muitas situações. A intenção é reconhecer a multiplicidade de diferenças e as intersecções desses sistemas opressivos, como o machismo, o patriarcado e o racismo, que contribuem para a produção das desigualdades.

Os marcadores de raça, classe e gênero podem impactar diferentes situações na sociedade, isso faz com que determinados grupos fiquem em situações mais vulneráveis no que diz respeito aos cuidados à saúde, por exemplo. A análise desses marcadores é intrinsecamente ligada e, sendo assim, podem manter desigualdades, discriminações e vulnerabilidades, ou promover emancipação, empoderamento e resistências, com o potencial de afetar estratégias de agenciamento (ARCHER, 2000; LUGONES, 2014).

O projeto colonial, em conjunto com o patriarcado e o capitalismo, restringe, principalmente, a liberdade de pessoas negras, pobres e mulheres, colocando-as em uma posição de subalternidade. Ela limita suas possibilidades de emancipação, em prol da supremacia de outros grupos. O conceito de subalternidade desempenha um papel fundamental para a crítica pós-colonial e para a análise das relações de poder na sociedade. A voz do subalterno é frequentemente silenciada, sendo necessário que haja espaço para que essas pessoas possam se expressar. Além disso, a concepção de que os subalternos formam uma categoria homogênea é falha, pois dentro desse grupo há uma diversidade significativa. A subalternidade envolve não apenas a opressão política e econômica, mas também a exclusão cultural e epistêmica (SPIVAK, 2010).

Uma análise discursiva que permite compreender como o sistema de poder se organiza e como certos grupos são marginalizados tem também como objetivo motivar

mudanças nas ações e políticas que visem superar as desigualdades estruturais, para promover uma sociedade mais inclusiva. Nesse sentido, a discussão interseccional auxilia na problematização das estruturas sociais, das relações sociais e das subjetividades do cotidiano. A pobreza é um elemento importante nessa análise, sobretudo, quando as mulheres sofrem mais os efeitos da pobreza do que os homens, devido à combinação da estrutura social capitalista com o sistema patriarcal, que coloca as mulheres em uma posição subalterna em relação aos homens (LUGONES, 2014).

A posição de subalternidade se torna ainda maior quando a mulher é também negra e pobre. Para Bernardino-Costa (2015), as mulheres negras enfrentam mais desigualdades e violências do que as mulheres brancas, pois a sociedade brasileira subalterniza as identidades dessas mulheres. A abordagem de Barbosa e Moura Júnior (2021) define como pobreza multidimensional o princípio de que as pessoas que não têm o mesmo acesso a direitos básicos, como saúde, educação e seguridade social, sofrem o impacto nas suas escolhas que resulta em maiores privações para determinados grupos da sociedade. Logo, a concepção ampla de pobreza possibilita uma compreensão mais ampla das desigualdades sociais e contribui para o desenvolvimento de abordagens e políticas mais eficazes no combate à pobreza e à promoção da justiça social.

Excerto 33

Maria: *“a gente percebe famílias muito pobres, com muitos filhos, muita adolescente também. O público é mais nesse sentido, assim. Usuários de drogas.”* (entrevista P1, linha 114)

As vozes das participantes deste estudo expõem representações relacionadas aos problemas como a desigualdade social, sugerindo que as profissionais precisam de conhecimento e compreensão sobre como se relacionar com essas famílias e como tratar o tema de CP, visto que a escassez de recursos financeiros pode restringir o acesso às necessidades básicas, tais como alimentação adequada, moradia, cuidados de saúde e educação. As participantes frequentemente destacaram a pobreza e a falta de educação formal como questões de grande relevância e impacto nos cuidados em saúde e na abordagem do plano de cuidados (excerto 33). Infelizmente, as famílias em situação de pobreza frequentemente enfrentam desigualdades de gênero significativas. Mulheres e meninas podem encontrar maiores

obstáculos no acesso à educação e ao emprego, além de estarem mais suscetíveis a violência e exploração. Esses fatores podem contribuir para a ocorrência de gravidezes na adolescência e para a vulnerabilidade das jovens diante da exploração, uso de drogas e outros comportamentos de risco.

Partindo do princípio de que a pobreza, a falta de acesso a serviços de saúde mental adequados e outros fatores de estresse podem aumentar o risco de problemas relacionados à saúde mental e ao uso de substâncias, o uso de drogas pode ser uma forma de enfrentamento temporário das adversidades vivenciadas, mas também pode contribuir para um ciclo vicioso de pobreza e dependência. Como resultado, as gestações nessas mulheres ficam sujeitas a maiores riscos, incluindo um número significativo de bebês prematuros e com comorbidades.

No entanto, é importante reconhecer que a descrição de *"famílias muito pobres, com muitos filhos e muitas adolescentes"* pode criar uma avaliação negativa associada à pobreza, sugerindo que essas famílias são mais propensas a enfrentar problemas relacionados ao uso de drogas. A afirmação de que *"o público é mais nesse sentido, assim. Usuários de drogas"* sugere uma generalização de que essas famílias são predominantemente usuárias de drogas. Essa generalização pode ser problemática, pois ignora a diversidade e a complexidade das experiências dessas famílias, perpetuando um estigma associado à pobreza e ao uso de drogas.

Excerto 34

Jussara: *"Assim, eles são muito... é... leigos mesmo. Carente, tem muita gente carente, muita adolescente. E você vê que eles não têm muito conhecimento, muita noção, né? De que pode ser que venha a acontecer o pior, nem de questão do prognóstico da síndrome das crianças. E eles não têm muita noção, muito conhecimento mesmo."* (entrevista P6, linha 182)

No excerto 34, a passagem *"eles não têm muito conhecimento, muita noção"* sugere que a falta de acesso à educação formal também afeta a saúde dos indivíduos. O prognóstico da síndrome das crianças indica uma preocupação da profissional com os desdobramentos negativos que podem ocorrer devido à falta de consciência sobre as possíveis consequências, incluindo a possibilidade do pior cenário ou prognóstico da síndrome das crianças. Isso indica que essas famílias podem não estar bem informadas ou conscientes dos detalhes e das implicações relacionadas ao assunto.

Os atributos *"leigos"* e *"carente"* sugerem que as famílias atendidas na unidade possuem um conhecimento limitado ou falta de experiência, de acordo com a

participante. Esses atributos também estão relacionados à situação econômica das famílias. Portanto, o escasso conhecimento sobre a "síndrome" das crianças interfere na compreensão do processo de doença das crianças e na capacidade de receber informações na unidade. A participante também destaca outro problema de saúde pública, que é a gravidez na adolescência, que afeta aspectos emocionais e de conhecimento. Essa família pode estar afetada por diferentes interseções, onde marcadores como pobreza e gênero influenciam na saúde dessas pessoas.

Excerto 35

Karina: *“Às vezes, até mãe, assim, em situação de rua até que, não tem o mínimo de cuidado nem com ela, né? Assim, é, eu mesma fico muito sensibilizada quando eu vejo. É uma situação dessa, né? As mães aparecem aí, engravidam, né? E vem ter um bebê, se nem dela mesmo ela tinha condição de cuidar? E aí acaba que o bebê vai para adoção, né?”* (entrevista P2 e P3, linha 223)

Na fala da enfermeira Karina (excerto 35), são abordadas situações complexas relacionadas às mães em situação de rua e à adoção de crianças. O trecho relata que a unidade de saúde recebe mães em situação de rua que enfrentam negligência social e não demonstram cuidado consigo mesmas. Nesse contexto, a participante questiona como essas mães poderiam cuidar de seus filhos. A sensibilidade e empatia de Karina são evidentes ao lidar com mães nessa situação, porém sua preocupação parece estar focada principalmente no bem-estar do bebê, que, conseqüentemente, acaba sendo encaminhado para adoção.

Essa dinâmica ressalta a intersecção entre o gênero e a maternidade, destacando o papel socialmente atribuído às mulheres como mães e as expectativas que envolvem essa função. A cobrança implícita de responsabilidade e cuidado exclusivo com os filhos reforça as normas patriarcais. Além disso, embora a menção direta à raça não esteja presente no trecho, é importante considerar que as questões raciais podem estar presentes nas representações das mães em situação de rua. Com efeito, as pessoas pertencentes a grupos racializados, especialmente mulheres negras e pardas, estão mais suscetíveis a condições socioeconômicas desfavoráveis, incluindo a falta de moradia (DIAS, 2021).

Dessa forma, compreendo que as situações complexas vivenciadas pelas mães em situação de rua são influenciadas por intersecções de classe social, de gênero e, possivelmente, de raça. A falta de cuidado mencionada no trecho pode ser

entendida como resultado das dificuldades enfrentadas por essas mães em atender suas necessidades básicas, como abrigo, alimentação e acesso a serviços de saúde. É fundamental considerar essas interseções para compreender a complexidade dessas situações e evitar a perpetuação de estereótipos e preconceitos.

Excerto 36

Jaqueline: “são famílias com perfil socioeconômico beneficiário de programas sociais. As mães se consideram, em sua maioria, pardas ou negras. Esse é um recorte bem interessante. Lógico, a gente tem um público das mães que são beneficiadas, que possuem qualidade [de vida] assegurada.” (entrevista P14, linha 194)

A representação de Jaqueline (excerto 36) indica que essas famílias dependem dos programas sociais para suprir suas necessidades básicas. Durante a entrevista social, Jaqueline observou que a maioria das mães se identifica como pardas ou negras, ressaltando a identidade racial no contexto das mães atendidas na UTIN. A questão da classe social está intrinsecamente ligada à percepção dessas famílias e às oportunidades e recursos disponíveis para elas. A dependência dos programas sociais revela desigualdades estruturais que afetam a mobilidade social e o acesso à saúde. Essa informação é crucial, pois evidencia a presença de mulheres racializadas nessa população, destacando as desigualdades sociais e estruturais que afetam particularmente as mulheres negras e pardas.

Ainda no excerto 36, Jaqueline menciona que as mães beneficiadas pelos programas sociais têm acesso a “*qualidade [de vida] assegurada*” para suas famílias. No entanto, é importante abordar essa afirmação de forma crítica, questionando se esses programas realmente suprem todas as necessidades básicas e proporcionam oportunidades para o pleno desenvolvimento dessas famílias, e reconhecendo também que a classe social, a raça e o gênero são fatores interligados que moldam as experiências e as desigualdades enfrentadas pelas famílias que se beneficiam dos programas sociais.

Excerto 37

Patrícia: “Talvez a gente use outros termos, entendeu? É o que eu falo, é adaptar a oratória que alguns profissionais não conseguem. Então, às vezes você consegue falar, tipo, de cuidados paliativos sem usar essa palavra, entendeu? Diminuição da dor, promoção de conforto. Você está falando da mesma coisa, você está oferecendo a mesma coisa, mas de uma forma que não seja tão estigmatizada pelos familiares [...]” (entrevista P12, linhas 341)

“Então, eu acho que ainda falta muito preparo da equipe pra entender certas crenças, certas condições, não só financeiramente falando, mas cognitivas também.” (entrevista P12, linhas 398).

Ademais, a Assistente Social Jaqueline ressalta, no excerto 37, a importância de adaptar a linguagem utilizada pelas profissionais ao abordar diferentes assuntos para essas famílias. O objetivo é encontrar termos alternativos que sejam compreensíveis e aceitos pelos familiares, evitando o estigma associado aos conceitos técnicos. Essa representação enfatiza a necessidade de uma comunicação sensível e adaptada às necessidades e crenças dos indivíduos envolvidos.

A discussão sobre a abordagem dos CP ilustra ainda a necessidade de adaptar a linguagem até mesmo no próprio nome da abordagem. A sugestão da participante é substituir a expressão "cuidados paliativos" por termos que transmitam a mesma representação, como "alívio da dor" e "promoção do conforto". Essa representação destaca a importância de transmitir a essência do cuidado sem utilizar terminologia que possa ser estigmatizada ou mal interpretada por determinadas familiares.

A profissional Patrícia sugere que a equipe precisa estar sensibilizada e capacitada para lidar com as complexidades e diversidades culturais, sociais e cognitivas presentes no contexto dos cuidados em saúde. Portanto, torna-se evidente a necessidade de preparação não apenas para lidar com diferentes classes sociais, principalmente aquelas em situação de pobreza, mas também para compreender as restrições cognitivas de certas famílias, bem como suas crenças e ideologias. As desigualdades socioeconômicas podem influenciar as percepções, atitudes e competências das profissionais de saúde no que se refere à comunicação e à compreensão das necessidades das pessoas de diferentes classes sociais. Diferentes formas de representação podem influenciar a percepção e o acesso aos cuidados de saúde, bem como os desafios enfrentados na promoção de uma comunicação eficaz e centrada no paciente.

A falta de preparo da equipe pode afetar de maneira desproporcional os grupos marginalizados, incluindo pessoas de baixa renda, racializadas e mulheres. Esses grupos podem enfrentar barreiras adicionais na comunicação e no acesso a cuidados de saúde adequados, principalmente quando se trata de um tipo de cuidado que ainda não está bem estabelecido no Brasil, como os CP. Portanto, nessa análise crítica ressaltamos como as desigualdades e os preconceitos relacionados à classe, raça e gênero podem influenciar a adaptação da linguagem e na compreensão das necessidades dos pacientes.

Embora as profissionais tenham mencionado os desafios no estabelecimento das ações em CP na UTIN, algumas participantes mostraram-se interessadas na

implementação adequada da prática. Essas perspectivas discursivas serão abordadas na próxima seção.

4.3 Movimentos discursivos de contestação do modelo de cuidado

A postura da participante Jaqueline, no excerto 38, ao assumir uma posição "não neutra" diante das questões sociais, revela a preocupação com a impossibilidade de se manter neutra diante das injustiças e desigualdades sociais no campo da saúde. Nesse sentido, um engajamento e compromisso com a transformação social mostram-se presentes entre as profissionais do Serviço Social. Isso ressalta a importância de inserir a profissão em diferentes contextos, como na área da saúde. A menção do código de ética indica uma referência profissional que orienta a conduta das Assistentes Sociais, e revela uma estratégia interdiscursiva para afirmar a existência de um conjunto de princípios e valores a serem seguidos com o objetivo de promover a mudança social e garantir os direitos dos usuários dos serviços de saúde.

Excerto 38

Jaqueline: *"Então, assim, não tem como a gente ser neutra, né? O nosso código de ética do serviço social fala que a gente tem que ter uma postura, né? Frente ao trabalhador, frente ao usuário. E assim, tem alguns casos que particularmente impactam. **Impactam emocionalmente**, porque assim, muitas vezes são bebês que vieram de uma gravidez planejada, né? Então, tem toda uma idealização sobre aquela criança. No entanto, quando ela nasce com algum problema, né? Que vai ficar paliativa, é uma quebra de expectativa para aquela família, né? E a gente do serviço social está para oferecer todo um norte de encaminhamentos e de orientações para que ela siga, né? Dentro dos direitos sociais que ela pode ter acesso, né?"* (entrevista P14, linha 69)

O processo comportamental "*impactam emocionalmente*" (excerto 38) revela uma preocupação com as dimensões emocionais envolvidas no trabalho social. Isso também demonstra uma postura sensível em relação às situações que causam sofrimento, destacando a importância de compreender as emoções no esforço de realizar um trabalho que respeite os direitos sociais das pessoas, além de auxiliar as famílias a enfrentarem as expectativas frustradas durante a chegada de um bebê e as dificuldades vivenciadas nesse período.

A médica Helena tem uma visão distinta sobre o potencial da prática de CP em comparação às outras participantes. Ela ressalta que, inicialmente, na sua prática como intensivista pediátrica, foi "*muito tranquilizador*", reconhecendo que o cuidado

voltado exclusivamente para a cura a qualquer custo pode ser frustrante. A partir do momento em que compreendeu que seu papel não se limitava apenas à cura, mas também ao cuidado do paciente e da família, encontrou uma *"paz de espírito muito grande"* (excerto 27 – p.134).

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

Excerto 39

Patrícia: *"Então, é bem mais fácil eu começar, eu entender quais são as medidas. É difícil pra mim, desse modelo que tem aqui no hospital, muito biocentrado, que é só a parte clínica. Então, isso é um desafio. Porque quando a gente vê um bebê que já tá (-) esse de hoje, tipo assim, o menino já tava muito mal, né? Ele se descompensando desde cedo. E assim, não foi falado em nenhum momento que essa mãe pegasse a criança."* (entrevista P12, linha 100)

Excerto 40

Patrícia: *"Quando eu defino o plano, eu sempre chamo a mãe e o pai, quando a gente tem um pai, mas a maioria das vezes foi só com a mãe, e aí eu sento com ela, e aí naquele ambiente que tá só eu e ela, que às vezes eu já tenho um vínculo mais estruturado, eu peço, abro pra ela, pra ver o que de fato ela tá entendendo, o que de fato ela sabe, e aí eu vou tentando trabalhar em cima do que ela sabe. Não levo mais informação do que é necessário naquele momento, porque mantenho a verdade, a verdade protege o vínculo, mas também não bombardeio, não sou a favor de bombardear demais os pais, eu acho que cada passinho a gente vai complementando, entendeu?"* (entrevista P12, linha 218)

Excerto 41

Patrícia: *"E aí eu comecei a conversar com a equipe e falei assim "a gente tem que começar a antecipar algumas ações". Tipo, o menino tá mal? Vamos botar logo no colo da mãe Vamos esperar para colocar esse menino no colo só depois que o menino vai a óbito, entendeu? Porque aí é a primeira vez que a mãe pega. Aí já está começando a caminhar, mas é um trabalho de formiguinha."* (entrevista P12, linha 13)

A Terapeuta Ocupacional Patrícia demonstra, no excerto 39, sua dificuldade em lidar com um modelo biocentrado no hospital, que se preocupa apenas com a parte clínica do cuidado. Essa expressão indica uma insatisfação com um sistema que

parece negligenciar as outras dimensões importantes do cuidado, como aspectos emocionais e sociais de mães e bebês. Sua fala denota um potencial desejo de mudança, ao mesmo tempo em que destaca a complexidade e os desafios associados a esse processo. Para mais, a participante relata novamente como ainda há uma lacuna na comunicação entre profissionais da equipe da unidade e familiares, que pode afetar o envolvimento e a participação ativa das famílias no processo de cuidado.

Além disso, no excerto 40, a Terapeuta Ocupacional destaca sua prática de envolver a mãe, e ocasionalmente o pai, na definição do plano de cuidados, mesmo que essa abordagem não seja adotada por toda a equipe. Essa postura demonstra uma abordagem inclusiva e participativa, reconhecendo a importância da família no processo de cuidado. A terapeuta menciona, ainda, a criação de um ambiente propício para o estabelecimento de vínculos entre a profissional e a mãe, visando fortalecer o relacionamento.

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

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

4.4 Algumas considerações

Neste capítulo, aprofundo a análise das representações discursivas sobre as práticas envolvidas no CPN. Pesquiso também como as profissionais constroem e negociam suas identificações nas ações, interações e relações sociais. Observo que há representações que revelam posturas de hesitação ou resistência para abordar o tema de CP. Além disso, os discursos apontam para uma dependência à alta tecnologia para manutenção da vida, o que leva a reflexões sobre os limites da postergação da morte neonatal, considerando a dignidade e a qualidade de vida da criança.

Os discursos demonstram que a equipe médica possui um papel de liderança na tomada de decisões e no planejamento do cuidado com os bebês na UTIN, o que pode sugerir uma hierarquia de papéis, na qual a enfermagem tem pouca participação ativa nas decisões. Há representações que marcam a hierarquização da Medicina, que, apesar de reconhecer que a troca de experiências e informações entre as famílias é importante, indicam que existem relações de hierarquia na prática para tudo que está sob a competência médica. Para mais, as representações relacionadas aos problemas como a desigualdade social, sugerem que as profissionais precisam de conhecimento e compreensão sobre como se relacionar com essas famílias e como tratar o tema de CP. Além disso, as vozes destacaram a pobreza e a falta de educação formal como questões de grande relevância e impacto nos cuidados em saúde e na abordagem do plano de cuidados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação teve como objetivo principal investigar aspectos identitários, interacionais, discursivos e sociomateriais da prática social de Cuidado Paliativo Neonatal em um hospital público do Distrito Federal, a fim de analisar a realidade representada pelos/nos discursos das profissionais de saúde que trabalham em uma UTIN.

Considerando que o discurso é parte fundamental das práticas sociais, incluindo as práticas particulares, Fairclough (2003) destaca que o ele pode ser utilizado para reproduzir e transformar as relações sociais nas práticas particulares. Durante as entrevistas, foi unânime entre as participantes a visão de que as práticas de Cuidados Paliativos na UTIN poderiam ser melhoradas.

No intuito de responder às questões de pesquisa que inspiraram este estudo, dividi a dissertação em quatro capítulos. Ressalto a minha motivação de pesquisa para trazer à tona as discussões para o tema de CPN por entender que o discurso pode promover transformações sociais. Outras motivações estão ligadas ao interesse em estudar as representações de profissionais de saúde em unidades neonatais quanto à complexidade e à subjetividade da doença, dos planos de cuidados à saúde, que compreende atenção às famílias de diferentes configurações, gêneros, raças e classes. Acredito que a minha posição como alguém que já fez parte da equipe pesquisada, que vivenciou os contextos que são representados durante as entrevistas, pôde enriquecer a interpretação dos dados gerados. A oportunidade de conduzir uma pesquisa qualitativa com um enfoque crítico sobre um tema sensível me permitiu refletir também sobre a minha atuação como profissional de saúde.

No Quadro 4, apresento os principais achados das análises de acordo com cada pergunta de pesquisa:

Quadro 4 – Questões de pesquisa e principais achados da análise crítica

Questões da pesquisa	Principais achados
	O cuidado de um recém-nascido na UTIN está diretamente relacionado à estrutura e às normas estabelecidas na instituição. Desde o momento em que se entra na unidade até a definição das pessoas autorizadas a visitar o bebê, tudo é regulamentado.

<p>1. Como se desenvolve a prática de Cuidado Paliativo Neonatal em uma UTI de hospital público?</p>	<p>Os espaços físicos que as profissionais ocupam são delimitados pela profissão, distribuídos de forma hierárquica.</p> <p>O ambiente da UTIN é composto por diferentes máquinas no leito de cada criança, como incubadoras, berços aquecidos, respiradores, monitores de frequência cardíaca e oxigenação, bombas de infusão, entre outros.</p> <p>A prática das profissionais que trabalham nesse ambiente está diretamente vinculada à infraestrutura contida nesse espaço. Isso significa que a forma como profissionais realizam o seu trabalho está relacionada às máquinas e aos equipamentos utilizados para monitorar e tratar dos bebês.</p> <p>A infraestrutura da UTIN também contém as convenções de uma comunidade de prática, que envolve as normas, valores e práticas que são compartilhados pelas profissionais que trabalham nesse ambiente (GHERARDI, 2012, 2011).</p> <p>As questões relacionadas ao mundo material, como exames e transporte de um hospital para outro, bem como a rede de atendimento mais ampla no Distrito Federal, foram apontadas como obstáculos para o desenvolvimento do CP.</p> <p>Em relação às entrevistas, no que se refere à estrutura genérica, englobam os pré-gêneros narração, argumentação, conversação e descrição.</p> <p>As participantes apontam para a falta de espaço para que momentos de interação individualizada aconteçam com as famílias, principalmente quando ocorre conversas difíceis, como em casos de óbito ou complicações clínicas do bebê.</p> <p>Há diferentes gêneros discursivos envolvidos em questões semióticas nas (inter)ações e no mundo material, são eles: orientações orais, boletim médico, reunião com famílias, reunião multiprofissionais, murais (linguagem escrita), comunicação de más notícias (linguagem oral).</p>
<p>2. Como as profissionais de saúde da área de Neonatologia representam discursivamente as práticas envolvidas no Cuidado Paliativo Neonatal?</p>	<p>Os traços mais recorrentes que caracterizam os discursos articulados são representacionais. Embora as representações identifiquem falhas no modelo de assistência da UTIN, há também discursos que vislumbram possibilidades de mudança ou estratégias para transformar o cenário do cuidado.</p> <p>Há relatos de dificuldades em tomar decisões acertadas até mesmo em pacientes que estão definidos com o plano de assistência paliativa. Isso destaca a necessidade de melhorar as habilidades de comunicação e a tomada de decisão da equipe para garantir uma assistência de qualidade.</p> <p>A palavra mais recorrente relacionada ao conceito de CP, além de "cuidados", foi "conforto", que se refere à sensação de bem-estar físico ou emocional buscada para o paciente. No entanto, essa prática foi frequentemente associada apenas ao final da vida dos bebês.</p> <p>Os discursos apontam para uma falta de estruturação de normas ou protocolo estabelecidos entre todas as participantes para orientar os casos de bebês que necessitam de CP.</p> <p>Há uma representação recorrente sobre a insatisfação das participantes com o modelo atual de cuidado.</p> <p>As avaliações negativas sobre área de CP foram recorrentes, além de modalidades com generalizações e intensificações, relacionadas à falta de conhecimento teórico sobre CP e à predominância das ações centradas na equipe médica.</p> <p>A interdiscursividade é marcada para construir significados mais ricos, a fim de adquirir autoridade e demonstrar conhecimento sobre o assunto. Esse fenômeno é especialmente comum na ordem do discurso médico.</p>

	<p>As modalizações são utilizadas para expressar a intenção e a perspectiva da profissional em relação ao investimento nos cuidados e no conforto do bebê. Elas demonstram uma atitude determinada, ao mesmo tempo em que antecipam uma possível resistência ou falta de concordância por parte da família, reconhecendo que a linguagem tem um papel fundamental na forma como o cuidado será conduzido para a criança e sua família.</p>
<p>3. Como as profissionais de saúde constroem e negociam suas identidades nas ações, interações e relações sociais diante da prática social investigada?</p>	<p>Há representações que revelam posturas de hesitação ou resistência sobre o tema de CP.</p> <p>Os discursos apontam para um modo de operação potencialmente ideológico de reificação, conforme Thompson (2011). Ainda existe uma dependência à alta tecnologia para manutenção da vida, o que leva a reflexões sobre os limites da postergação da morte neonatal, considerando a dignidade e a qualidade de vida da criança, demonstrando a situação de dominação de forma naturalizada. Porém, não fica claro se essa naturalização do investimento a todo custo se refere, de forma generalizada, à categoria profissional.</p> <p>As Médicas demonstram maior empoderamento na definição dos seus papéis com potencial de dominação para cuidar e curar quando se trata de CP. Ao contrário, as profissionais de outras categorias expressam sua prática com mais insegurança, revelando assimetrias em relação à hierarquização das categorias profissionais.</p> <p>Os discursos demonstram a exclusão parcial dos bebês, possivelmente pela dificuldade em lidar com o curso natural da morte de uma criança.</p>
<p>4. Como são negociadas as relações de poder e as dinâmicas identitárias e relacionais nas práticas particulares de cuidados paliativos?</p>	<p>A assimetria do modelo médico como o centro do cuidado foi apontada como sendo mais comum na condução das práticas na unidade.</p> <p>Há representações recorrentes de como gostariam que o serviço fosse conduzido, o que reflete uma posição ideológica de valorização dos CP como uma estratégia para garantir um melhor atendimento.</p> <p>As relações de poder podem ser observadas em divergências de conduta entre as profissionais médicas que tentam estabelecer um cuidado integral ao paciente em CP, enquanto outras mantêm uma abordagem curativa a qualquer custo.</p> <p>Os discursos apontam que a equipe médica possui um papel de liderança na tomada de decisões e no planejamento do cuidado com os bebês. Isso sugere uma hierarquia de papéis, na qual a enfermagem tem pouca participação ativa nas decisões.</p> <p>Há representações que marcam a hierarquização da Medicina, que, apesar de reconhecer que a troca de experiências e informações entre as famílias é importante, deixa claro que existem relações de hierarquia na prática para tudo que está sob a competência médica.</p> <p>Os discursos expõem representações relacionadas aos problemas como a desigualdade social, sugerindo que as profissionais precisam de conhecimento e compreensão sobre como se relacionarem com essas famílias e como tratar o tema de CP. Destacam também a pobreza e a falta de educação formal como questões de grande relevância e impacto nos cuidados em saúde e na abordagem do plano de cuidados.</p>

Fonte: elaborado pela autora

Dessa forma, durante as análises, pode constatar, por meio das vozes das participantes, a ausência de normas ou protocolos na UTIN que direcionem as ações de atendimento multiprofissional de forma mais coordenada. Além disso, a assimetria

do modelo médico como o centro do cuidado foi apontada como sendo mais comum na condução das práticas na unidade. Outrossim, a interdiscursividade foi utilizada para construir significados mais ricos, a fim de adquirir autoridade e demonstrar conhecimento sobre o assunto, comum na ordem do discurso médico.

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

Por fim, com esta pesquisa, espero que as análises aqui apresentadas provoquem reflexões em profissionais de saúde sobre o desenvolvimento do atendimento humanizado e que contribuam para uma mudança na prática social dos Cuidados Paliativos. Por outro lado, reconheço que esta pesquisa sinaliza futuras investigações sobre as análises interseccionais nas práticas em saúde, direcionadas para um aprofundamento sobre as complexidades dos fatores econômicos, de gênero e raça/etnia que incidem nos corpos e em suas experiências.

REFERÊNCIAS

- AGOSTINI, R.; CASTRO, A. M. O que pode o Sistema Único de Saúde em tempos de necropolítica neoliberal? **Saúde Debate**, v. 43, n. especial 8, p. 175-188, 2019.
- AGUIAR, Z. N. **Sistema Único de Saúde – antecedentes, percurso, perspectivas e desafios**. São Paulo: Martinari, 2011.
- ALMEIDA FILHO, N. **O que é saúde?** Fiocruz: Rio de Janeiro. *E-book*, p.132, 2011.
- ALVES, A. M. F.; FRANÇA, M. L. R.; MELO, A. K. Entre o nascer e o morrer: cuidados paliativos na experiência dos profissionais de saúde. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 31, n. 1, p. 1-10, 2018.
- ANGROSINO, M. **Etnografia e observação participante**. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.
- ARAÚJO, E. P.; BASTOS, L. C. **Construções Identitárias em contextos institucionais - o caso de uma interação médico-paciente em um ambulatório de atendimento a adolescentes**. *In*: Jornada dos Estudos da Linguagem, 2015, Rio de Janeiro. Linguagem: Teoria, Análise e Aplicações (8). Rio de Janeiro: Programa de Pós-graduação em Letras – UERJ, v. 8. p. 512-527, 2015.
- ARAÚJO, T.; SALLES, S. Profissionais de saúde cobram da CPI cautela nas menções aos cuidados paliativos. **CNN**, Rio de Janeiro, 29 set. 2021. Disponível: <https://www.cnnbrasil.com.br/saude/profissionais-de-saude-cobram-cuidado-da-cpi-nas-mencoes-aos-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 10 out. 2022.
- ARCHER, M. **Being human: the problem of agency**. United Kingdom: Cambridge University Press, 2000.
- ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil. ANCP, São Paulo, 2023. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>. Acesso em: 10 jun. 2023.
- AZEREDO, Y. N.; SCHRAIBER, L. B. Autoridade, poder e violência: um estudo sobre humanização em saúde. **Interface**, v. 25, e190838, p. 1-15, 2021.
- AZEREDO, Y. N.; SCHRAIBER, L. B. Violência institucional e humanização em saúde: apontamentos para o debate. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n.9, p.3013-3022, 2017.
- BAKHTIN, M. **Estética da Criação Verbal**. Trad. PEREIRA, M.E.G., São Paulo: Martins Fontes. 1997.

BALLESTRIN, L. América Latina e o giro decolonial. **Revista Brasileira de Ciência Política**, n.11, p. 89-117, 2013.

BARBOSA, V. N. M.; MOURA JÚNIOR, J. F. Intersecções entre Gênero, Raça e Pobreza na vida de Mulheres no Nordeste do Brasil. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, v. spe, p. 1478-1499, 2021.

BARTHES, R. **Sistema da Moda**. Tradução Ivone Castilho Benedetti. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2009.

BAUER, M. W.; AARTS, B. A construção do corpus: um princípio para a coleta de dados qualitativos. *In*: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático**. 9ªed. Tradução de Pedrinho Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2011.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. Para uma prestação de contas pública: além da amostra, da fidedignidade e da validade. *In*: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático**. 9ªed. Tradução de Pedrinho Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2011.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios da ética biomédica**. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

BERNARDINO-COSTA, J. Decolonialidade e interseccionalidade emancipadora: A organização política das trabalhadoras domésticas no Brasil. **Revista Sociedade e Estado**, v. 30, n. 1, p. 147-163, 2015.

BEZERRA, P. A.; CAVALCANTI, P.; MOURA, L. B. A. Colonialidade e saúde: olhares cruzados entre os diferentes campos. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 33, e33025, p. 1-17, 2023.

BISPO, M. S. A aprendizagem organizacional baseada no conceito de prática: contribuições de Sílvia Gherardi. **Revista de Administração Mackenzi**, v. 14, n. 6, p. 133-161, 2013.

BOSI, M. L. M.; MACEDO, M. A. Anotações sobre a análise crítica de discurso em pesquisas qualitativas no campo da saúde. **Revista Brasileira Saúde Materno Infantil**, v. 14, n. 4, p. 423-432, 2014.

BRASIL. Lei n. 11.129, de 30 de junho de 2005. Institui a Residência em Área Profissional de Saúde e cria a Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2004-2006/2005/lei/11129.htm. Acesso em: 10 jun. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. RESOLUÇÃO Nº41, de 31 de outubro de 2018. **Dispõe sobre as diretrizes para organização dos cuidados paliativos [...]**. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, p.276, 2018. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=23/11/2018&jornal=515&pagina=276>. Acesso em: 7 ago. 2022

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 930, de 10 de maio de 2012. Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave [...]. Diário oficial da União: Brasília, DF, 2012; Disponível: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html. Acesso em: 7 ago. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O SUS de A a Z**. 3ªed. Série F. Comunicação e Educação em Saúde: Brasília, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **ABC do SUS: doutrinas e princípios**. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde: Brasília, p.20, 1990.

CABRAL, S. R. S.; BARBARA, L. Processos comportamentais na perspectiva da LSF: uma investigação inicial. **Letras, Santa Maria**, v. 25, n. 50, p.187-206, 2015.

CAETANO, C. J. M. **Medicina paliativa e análise de discurso crítica: identidade, ideologia e poder**. Orientadora: Maria Izabel Santos Magalhães. 2009. Tese (Doutorado em Linguística) - Instituto de Letras, Departamento de Linguística, Português e Línguas Clássicas, Universidade de Brasília, Brasília, 2009. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/3899>. Acesso em: 29 ago. 2022.

CAMERON, D. *et al.* **Researching language: issues of power and method**. London and New York: Routledge. 1992.

CAMPELLO, T.; GENTILI, P.; RODRIGUES, M.; HOEWELL, G. R. Faces da desigualdade no Brasil: um olhar sobre os que ficam para trás. **Saúde Debate**, v. 42, n. 3, p. 54-66, 2018.

CATLIN, A.; CARTER, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. **Journal of Perinatology**. v. 22, p.184-195, 2002. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11948380>. Acesso em: 18 set. 2022.

CHOULIARAKI, L.; FAIRCLOUGH, N. **Discourse in Late Modernity: Rethinking Critical Discourse Analysis**. Edimburgo: Edinburgh University Press, 1999.

CIPOLOTTI, R. Cuidados Paliativos: histórico, definição e contextualização. *In*: CAMPO JUNIOR, D.; BURNS, D. A. R.; LOPEZ, F. A. (Orgs.). **Tratado de Pediatria**. 3ª. ed. São Paulo: Manole, 2014, p. 3503-3506.

DADALTO, L.; AFFONSECA, C. A. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. **Revista Bioética**, v. 26, n. 1, p. 12-21, 2018.

DE MELO, A. G. C. Os cuidados paliativos no Brasil. *In*: PESSINI, L; BERTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

DEL CORONA, M. Fala-em-interação cotidiana e fala-em-interação institucional: uma análise de audiências criminais. *In*: LODER, L. L.; JUNG, N. M. **Análises de**

fala-em-interação: a perspectiva da análise da conversa etnometodológica. Campinas: Mercado das Letras, p. 13-44, 2009.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. *In*: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (Orgs.) **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Art Med, 2006. p. 1-41

DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p. 7-14, 2004.

DIAS, A. L. F. (org.). **Dados referentes ao fenômeno da população em situação de rua no Brasil - Relatório técnico-científico** – Plataforma de Atenção em Direitos Humanos, Programa Polos de Cidadania, Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte: Marginália Comunicação, 140 p., 2021.

DIAS, J. F. **A linguagem do parto: discurso, corpo e identidade**. Campinas: Pontes Editores, 2015.

DISTRITO FEDERAL. Secretaria de Fazenda, Planejamento, Orçamento e Gestão. **Pesquisa Distrital Por Amostra de Domicílios**. 2018. Disponível em: <https://www.codeplan.df.gov.br/wp-content/uploads/2020/06/Santa-Maria.pdf>. Acesso em: 20 de nov. de 2022.

DISTRITO FEDERAL. Administração Regional de Santa Maria. **Conheça a RA**. 2011. Disponível em: <https://www.santamaria.df.gov.br/category/sobre-a-ra/conheca-a-ra/>. Acesso em: 20 de nov. de 2022.

FAIRCLOUGH, N. **Discurso e Mudança Social**. Tradução de Izabel Magalhães. 2 ed. Brasília: Universidade de Brasília, 2016.

FAIRCLOUGH, N. **Critical Discourse Analysis: the Critical Study of Language**. Harlow: Longman Applied Linguistics, 2010.

FAIRCLOUGH, N. **Analysing Discourse: textual analysis for social research**. Londres: Routledge, 2003.

FERREIRA, E. A. L.; BARBOSA, S. M. M.; COSTA, G. A. *et al.* **Mapeamento dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil: 2022**. 1. ed. São Paulo: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos, 2022.

FEUDTNER, C. *et al.* Pediatric Palliative Care Patients: A prospective multicente cohort study. **Pediatrics**, v. 127, p. 1094-1101, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21555495>. Acesso em: 27 ago. 2022

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Tradução de S. Netz. 3ª. ed. Porto Alegre: Bookman, 2009a.

FLICK, U. **Qualidade na pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009b.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Caderno Saúde Pública**, v. 23, nº 9, p. 2072-2080, 2007.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados Paliativos na Formação do Profissional de Saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 1, p120-125, 2013.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1999

FOUCAULT, M. **A ordem do discurso**. Tradução Laura Fraga de Almeida Sampaio. São Paulo: Loyola, 3ª ed., 1996.

FOUCAULT, M. Sobre a genealogia da ética: uma revisão do trabalho. In: DREYFUS, H.; RABINOW, P. **Michel Foucault: uma trajetória filosófica (para além do estruturalismo e da hermenêutica)**. Tradução Vera Porto Carrero. Rio de Janeiro: Forense Universitária, p. 231-249, 1995.

FREIRE, R. M. A. C. Algumas considerações sobre a Fonoaudiologia. **Linguagem e Subjetividade**, 2015. Disponível em: <https://www.pucsp.br/linguagem-e-subjetividade/coluna-algumas-consideracoes-sobre-fonoaudiologia>. Acesso em 10 de agosto de 2022.

FREIRE, R. M. A. C. Sobre o objeto da Fonoaudiologia. **Revista CEFAC**, v. 14, n. 2, p 308-331, 2012.

FUZER, C.; CABRAL, S. R. S. **Introdução à gramática sistêmico-funcional em língua portuguesa**. Campinas: Mercado das Letras, 1ª ed., 2014.

GARROS, D.; BICHARA, G. C. V. L.; CRUZ, C. T. Dilemas Éticos em Pediatria. In: RUBIO, A. D.; SOUZA, J. L. **Cuidado Paliativo Pediátrico e Perinatal**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

GIDDENS, A. **Modernidade e identidade**. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar, 2002

GIDDENS, A. **As consequências da modernidade**. São Paulo: Unesp, 1991.

GHERARDI, S. Organizational Learning: The Sociology of Practice. In M. EASTERBY-SMITH, M.; LYLES, M. (Orgs.) **The Blackwell handbook of organizational learning and knowledge management**. Berlin: Blackwell Publishing, 2011, p. 43-65.

GHERARDI, S. **How to conduct a practice-based study**. Cheltenham: Edward Elgar, 2012.

GRANDA, E.; BREILH, J. **Saúde na sociedade**. 2.ed. São Paulo: Cortez, 1989.

GROSGOUEL, R. A estrutura do conhecimento nas universidades ocidentalizadas: racismo/sexismo epistêmico e os quatro genocídios/epistemicídios do longo século XVI. **Revista Sociedade e Estado**, v. 31, nº 1, 2016.

HALLIDAY, M. A. K. **An introduction to functional grammar**. 2ª ed. London: Arnold, 1985.

HALLIDAY, M. A. K.; MATHIESSEN, C. M. I. M. **An introduction to functional grammar**. 3ª ed. London: Arnold, 2004.

HUBER, M.; KNOTTNERUS, J. A.; GREEN, L.; HORST, H.; JADAD, A. R.; KROMHOUT, D. *et al.* How should we define health? **BMJ**, v. 343, 2011.

KRESS, G.; LEEUWEN, T. V. **Reading images: the grammar of visual design**. London; New York: Routledge, 3ª ed, 2020.

KRESS, G.; LEEUWEN, T. V. Colour as a semiotic mode: notes for a grammar of colour. **Visual Communication**, V. 1, N. 3, p. 343-368, 2002.

LEEUWEN, T. V. **Multimodality and Identity**. New York: Routledge, 2022.

LEEUWEN, T. V. **Discourse and Practice: New Tools for Critical Discourse Analysis**. New York: Oxford University Press, 2008

LEEUWEN, T. V. A representação dos atores sociais. *In*: PEDRO, E. R.(org.) **Análise Crítica do Discurso: uma perspectiva sociopolítica e funcional**. Lisboa: Caminho, 1997, p. 169-222.

LUGONES, M. Rumo a um feminismo descolonial. **Estudos Feministas**. Florianópolis, v. 3, n. 22, set.-dez., 2014.

LUNA, L. *Um corpo no mundo*. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/luedji-luna/um-corpo-no-mundo/>. Acesso em: 10 jun. 2023.

MAGALHÃES, M.I.S.; ARGENTA, J. Saúde humanizada: questões de língua e discurso. **RALED**, v. 19, n. 1, p. 57-74, 2019.

MAGALHÃES, M. I. S.; MARTINS, A. R.; RESENDE, V. D. M. **Análise de Discurso Crítica: um método de pesquisa qualitativa**. Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

MAGALHÃES, I. Recontextualizações no discurso da estratégia de saúde da família. **Cadernos de Linguagem e Sociedade**, v. 16, n. 2, p. 176-197, 2015.

MAGALHÃES, I. **Eu e tu: a constituição do sujeito no discurso médico**. Brasília: Thesaurus, 2000.

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

MALDONADO-TORRES, N. Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto. *In*: CASTRO-GÓMEZ, S.; GROSFUGUEL, R. (Org.). **El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global**. Bogotá: Siglo del Hombre Editores; Universidad Central y Pontificia Universidad Javeriana, p. 127-167, 2007.

MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte**: Antropologia dos Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Garamond, Fiocruz, 2004.

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

MÉLLO, L. M. B. D.; ALBUQUERQUE, P. C.; SANTOS, R. C. Conjuntura política brasileira e saúde: do golpe de 2016 à pandemia de Covid-19. **Saúde Debate**, v. 46, nº 134, p. 842-856, 2022.

MINAYO, M. C. S. O desafio da pesquisa social. *In*: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29ªed. Petrópolis: Vozes, 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8ª. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MONTENEGRO, A.C.A.; BARROS, I.B.R.; AZEVEDO, N.P.S.G. **Fonoaudiologia e linguística: teoria e prática**. Curitiba: Appris, 2016.

MOURA, J. H.; DUCCINI, L.; RODRIGUES, L. B. As ciências sociais em saúde: possibilidades investigativas da antropologia. **A Cor das Letras: UEFS**, n. 14, 2013

NASCIMENTO, V.; BRAIT, B. Reflexões dialógicas sobre a clínica de linguagem. *In*: MONTENEGRO, A.C.A.; BARROS, I.B.R.; AZEVEDO, N.P.S.G. **Fonoaudiologia e linguística: teoria e prática**. Curitiba: Appris, 2016.

NYGREN, K. G.; OLOFSSON, A. Intersectional Approaches in Health-Risk Research: A Critical Review. **Sociology Compass**, v. 8, n. 9, p. 1112-1126, 2014.

OLIVEIRA, E.; COUTO, M. T.; SEPARAVICH, M. A. A.; LUIZ, O. C. Contribuição da interseccionalidade na compreensão da saúde-doença-cuidado de homens jovens em contextos de pobreza urbana. **Interface**, v.24, n. e180736, p.1-15, 2020.

OLIVEIRA, F. A. G.; ROSENDO, D. O descuido como uma forma de injustiça: contribuições a partir de olhares ecofeministas. **Revista Mais que Amélias – Dossiê Especial Ética do Cuidado**, nº 7, 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Global Atlas of Palliative Care**. London: WHPCA; 2ª edição, WHO, 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidado Paliativo**. 2018. Disponível em: www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care. Acesso em: 10 out 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Officials Records of the World Health Organization**. New York: WHO; 1948.

RATISLAVOVÁ, K.; BUZGOVÁ, R.; VEJVODOVÁ, J. Perinatal palliative care education: Na integrative review. **Nurse Education Today**, v. 82, p.58-66, 2019.

RAMALHO, V. Tecnologias discursivas na propaganda de medicamentos. **Discurso & Sociedade**, v. 4, n. 3, p. 507-537, 2010.

RESENDE, V. M. Perspectivas latino-americanas para decolonizar os estudos críticos do discurso. *In*: RESENDE, V.M. **Decolonizar os estudos críticos do discurso**. Campinas: Pontes, 2019, p. 19-46.

RODRIGUES, K. M. **Princípios dos cuidados paliativos**. Porto Alegre: SAGAH, 2018.

RONDELLI, E. Mídia e Saúde: os Discursos se entrelaçam. *In*: PITTA, A.R. (Org.) **Saúde & Comunicação: Visibilidades e Silêncios**. São Paulo, HUCITEC - ABRASCO, 1995.p. 38-48.

ROSENDO, D. **Sensível ao Cuidado**: Uma perspectiva ética ecofeminista. Curitiba: Editora Prismas. 2015.

SANTANA, V. T. S. *et al.* Indicação de cuidados paliativos neonatais: necessidade de uma diretriz? **Residência Pediátrica**, p. 1-9, 2019.

SANTOS, W. S. Os níveis de interpretação na entrevista de pesquisa de natureza interpretativa com narrativas. *In*: BASTOS, L. C.; SANTOS, W. S. (Orgs.) **A entrevista na pesquisa qualitativa**. Rio de Janeiro: Quartet, p. 21-36, 2013.

SATO, D. T. B.; BATISTA JR., J. R. L. Análise de discurso das práticas: etnografia. *In*: BATISTA JR., J. R. L.; SATO, D. T. B.; MELO, I. F. (Orgs) **Análise de discurso crítica – para linguistas e não linguistas**. São Paulo: Parábola, p.184-197, 2018.

SILVA, T. T. A produção social da identidade e da diferença. *In*: SILVA, T. T.; HALL, S.; WOODWARD, K. **Identidade e Diferença – a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, p. 73-102, 2000.

SILVA, D. E. G.; RAMALHO, V. Reflexões para uma abordagem crítica dos gêneros discursivos. **ALED**, v. 8, n. 1, p. 19-40, 2008.

SILVEIRA, D. T.; CÓRDOVA, F. P. A pesquisa científica. *In*: GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (Orgs.). **Métodos de Pesquisa**. Porto Alegre: UFRGS, p. 31-42, 2009.

SILVERMAN, D. **Interpretação de dados qualitativos**: métodos para análise de entrevistas, textos e interações. 3ªed. Trad. Magda França Lopes. Porto Alegre: Artmed, 2009.

SIQUEIRA, F. A.; ARAÚJO, J. P.; ZANI, A. V. Experiência dos pais de prematuros hospitalizados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal durante a pandemia Covid-19. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 12, p. 1-9, 2022

SOCIEDADE BRASILEIRA DE FONOAUDIOLOGIA. DEPARTAMENTO DE MOTRICIDADE OROFACIAL E FUNÇÕES ORAIS. **Estudo Técnico 06/2008 para o Conselho Federal de Fonoaudiologia**. São Paulo, 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância?** Cuidados da criança em todos os momentos. São Paulo, n.1, p. 1-7, 2017. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf. Acesso em: 27 ago. 2022.

SOUSA, V. R. **Cursos e percursos de professores em formação continuada: autoria, identidade e protagonismo em transformação.** Orientadora: Juliana de Freitas Dias. 2022. Dissertação (Mestrado em Linguística) - Instituto de Letras, Departamento de Linguística, Português e Línguas Clássicas, Universidade de Brasília, Brasília, 2022. Disponível: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/45345/1/2022_VâniadosReisSousa.pdf. Acesso em: 19 mai. 2023.

SPIVAK, G. C. **Pode o subalterno falar?** Belo Horizonte: UFMG, 2010.

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

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 486-493, 2013.

VAN DJIK, T. A. **Discurso e poder.** São Paulo: Contexto, 2010.

VIEIRA, V. C. Corpos e (con)vivências em pesquisas críticas do discurso. *In*: ALMEIDA, M.M.T.; RESENDE, V.M. **Estudos do discurso – abordagens em ciência crítica.** Campinas: Pontes, p.137-162, 2022.

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

VIEIRA, V. C.; DIAS, J. F. Análise de discurso crítica e filosofia da meta-realidade: reflexões sobre ética e identidades. **Polifonia**, v.23, n. 33, p.51-69, 2016.

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

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO - PNUD. **Tempos incertos, vidas instáveis - Construir o futuro num mundo em transformação- Relatório do desenvolvimento humano 2021/22.** Brasília: Organização das Nações Unidas. Disponível em: <https://www.undp.org/pt/angola/publications/relatorio-do-desenvolvimento-humano-2021/2022>. Acesso em: 03 de set. 2022.

QUIJANO, A. Colonialidade do Poder e Classificação Social. *In*: SANTOS, B. S.; MENESES, M. P. **Epistemologias do Sul.** Coimbra: Almedina, p. 73-118, 2009.

ZIRBEL, I.; KUHNEN, T. A. O cuidado como resistência e enfrentamento de práticas nocivas à vida coletiva. **Revista Eletrônica de Psicologia e Epistemologia Genéticas**, v. 14, n. especial, 2022.

**APÊNDICE A - ACESSO ÀS ENTREVISTAS TRANSCRITAS POR MEIO DE QR
CODE OU LINK**



QR Code para acesso à pasta do Google Drive

https://drive.google.com/drive/folders/1tVsRr2x4h5LAnRxoUfFOEZtsOmwDhSDc?usp=share_link

Link para acesso à pasta do Google Drive

APÊNDICE B - CONVENÇÕES ADOTADAS PARA A TRANSCRIÇÃO DOS DADOS

Símbolo	Descrição
...	Utilizada para indicar quando a participante prolonga o som finais das palavras por mais de 3 segundos.
,	Utilizada para indicar quebras menores no fluxo de pensamento ou na estrutura das frases. Uma vírgula indica uma curta pausa de cerca de 1-2 segundos.
.	Utilizado para marcar uma pausa de final de período ou de frase.
?	Marcação de entonação interrogativa.
(())	Descrição de sons ou eventos não verbais foram marcados com parênteses duplos.
(-)	Marcação de pausas com mais de 3 segundos.
[fala sobreposta]	Marcação de interlocutoras falando ao mesmo tempo.
[interrupção]	Interrupção voluntária de fala.
“ ”	Marcação de discursos reportados foram transcritos entre aspas simples.
XXXX	Ocultação de informação pessoal com uso de quatro “X” maiúsculos.
[]	Utilizado para completar palavras abreviadas para contextualizar o discurso falado.

ANEXO A – RESPOSTA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE SOBRE AS QUESTÕES SOLICITADAS NO E-SIC

Dados do Pedido	
Protocolo	25820003553201918
Solicitante	Luciara de Oliveira Pereira
Data de Abertura	06/05/2019 20:40
Orgão Superior Destinatário	MS – Ministério da Saúde
Orgão Vinculado Destinatário	
Prazo de Atendimento	06/06/2019
Situação	Respondido
Status da Situação	Acesso Concedido (Resposta solicitada inserida no e-SIC)
Forma de Recebimento da Resposta	Pelo sistema (com avisos por email)
Resumo	Solicito informações sobre serviços públicos de cuidados paliativos neonatal disponíveis no Brasil
Detalhamento	Gostaria de informações sobre cuidados paliativos neonatal no Brasil: 1- Se há equipes especialistas em cuidados paliativos neonatal nos serviços públicos do Brasil, e se há detalhamento sobre equipes por regiões específicas do país 2- Quais unidades de saúde ofertam os serviços de cuidados paliativos neonatal e/ou pediátrico? 2- Se existe algum documento oficial que estruture ou oriente especificamente o desenvolvimento de cuidados paliativos neonatal e/ou pediátrico 3- Se existem registros do panorama de ofertas de cuidados paliativos neonatal

Dados da Resposta	
Data de Resposta	06/06/2019 10:57
Tipo de Resposta	Acesso Concedido
Classificação do Tipo de Resposta	Resposta solicitada inserida no e-SIC
Resposta	<p>Prezada Cidadã,</p> <p>Segue resposta para seu pedido de informação:</p> <p>"Gostaria de informações sobre cuidados paliativos neonatal no brasil":</p> <p>1- se há equipes especialistas em cuidados paliativos neonatal nos serviços públicos</p> <p>Do brasil, e se há detalhamento sobre equipes por regiões específicas do país ? equipes e especialistas em cuidados paliativos atuantes nas redes de atenção à saúde poderão ser referência e potenciais matriciadores dos demais serviços da rede, podendo isso ser feito in loco ou por tecnologias de comunicação à distância. O ministério da saúde não possui detalhamento de equipes por regiões. Sugerimos entrar em contato com as secretarias de saúde locais.</p> <p>2- quais unidades de saúde ofertam os serviços de cuidados paliativos neonatal e/ou</p> <p>Pediátrico?</p>

Dados do Pedido

Protocolo	25820003553201918
Solicitante	Luciara de Oliveira Pereira
Data de Abertura	06/05/2019 20:40
Orgão Superior Destinatário	MS – Ministério da Saúde
Orgão Vinculado Destinatário	
Prazo de Atendimento	06/06/2019
Situação	Respondido
Status da Situação	Acesso Concedido (Resposta solicitada inserida no e-SIC)
Forma de Recebimento da Resposta	Pelo sistema (com avisos por email)
Resumo	Solicito informações sobre serviços públicos de cuidados paliativos neonatal disponíveis no Brasil
Detalhamento	Gostaria de informações sobre cuidados paliativos neonatal no Brasil: 1- Se há equipes especialistas em cuidados paliativos neonatal nos serviços públicos do Brasil, e se há detalhamento sobre equipes por regiões específicas do país 2- Quais unidades de saúde ofertam os serviços de cuidados paliativos neonatal e/ou pediátrico? 2- Se existe algum documento oficial que estruture ou oriente especificamente o desenvolvimento de cuidados paliativos neonatal e/ou pediátrico 3- Se existem registros do panorama de ofertas de cuidados paliativos neonatal

Dados da Resposta

Data de Resposta	06/06/2019 10:57
Tipo de Resposta	Acesso Concedido
Classificação do Tipo de Resposta	Resposta solicitada inserida no e-SIC

Resposta

Prezada Cidadã,

Segue resposta para seu pedido de informação:

"Gostaria de informações sobre cuidados paliativos neonatal no brasil":

1- se há equipes especialistas em cuidados paliativos neonatal nos serviços públicos

Do brasil, e se há detalhamento sobre equipes por regiões específicas do país ? equipes e especialistas em cuidados paliativos atuantes nas redes de atenção à saúde poderão ser referência e potenciais matriciadores dos demais serviços da rede, podendo isso ser feito in loco ou por tecnologias de comunicação à distância. O ministério da saúde não possui detalhamento de equipes por regiões. Sugerimos entrar em contato com as secretarias de saúde locais.

2- quais unidades de saúde ofertam os serviços de cuidados paliativos neonatal e/ou

Pediátrico?

? portaria nº 1319, 23 de julho de 2002 ? criou no âmbito do sus os centros de referência em tratamento da dor crônica.

? portaria nº 2439, 08 de dezembro de 2005 ? política nacional de atenção oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos.

? pls 524/09 - dispõe do direito das pessoas em fase terminal de doença. O projeto de lei, diz em um de seus parágrafos que pessoas em fase terminal de doenças, têm direito, sem prejuízo de outros procedimentos terapêuticos que se mostrarem cabíveis, a cuidados paliativos e mitigadores do sofrimento, proporcionais e adequados à situação.

Mais recentemente o ministério da saúde e a comissão intergestores tripartite (cit) publicou a resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito sistema único de saúde (sus). Esta resolução faz referência à pnaisc - política nacional de atenção integral à saúde da criança. Os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da ras. São elegíveis para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição e, portanto, entende-se que a resolução cabe a pessoas de qualquer faixa etária.

3- se existem registros do panorama de ofertas de cuidados paliativos neonatal O ministério da saúde ainda não possui esse detalhamento de registros.

Responsável pela Resposta	Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas
Destinatário do Recurso de Primeira Instância:	Secretario De Atenção Especializada À Saúde
Prazo Limite para Recurso	17/06/2019

Classificação do Pedido

Categoria do Pedido	Saúde
Subcategoria do Pedido	Participação e controle social em saúde
Número de Perguntas	1

Histórico do Pedido

Data do evento	Descrição do evento	Responsável
06/05/2019 20:40	Pedido Registrado para para o Órgão MS – Ministério da Saúde	SOLICITANTE
24/05/2019 10:15	Pedido Prorrogado	MS – Ministério da Saúde
06/06/2019 10:57	Pedido Respondido	MS – Ministério da Saúde

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

INSTITUTO DE GESTÃO
ESTRATÉGICA DE SAÚDE DO
DISTRITO FEDERAL & IGESDF



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE NEONATAL: UMA ANÁLISE DAS PRÁTICAS DISCURSIVAS

Pesquisador: LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17990719.5.3003.8153

Instituição Proponente: INSTITUTO HOSPITAL DE BASE DO DISTRITO FEDERAL -IHBDF

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.585.499

Apresentação do Projeto:

Estudo qualitativo, exploratório e descritivo sobre as práticas discursivas em cuidados paliativos em unidade pediátrica por profissionais de saúde integrantes de equipes multiprofissionais

Objetivo da Pesquisa:

- 1) Investigar como os profissionais de saúde da área de neonatologia representam discursivamente a prática do cuidado paliativo neonatal;
- 2) Verificar como esses atores sociais representam suas identidades;
- 3) Identificar as questões de poder e ideologia nos eventos discursivos da prática social investigada.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: divulgação de dados confidenciais, invasão de privacidade e questionamentos de temas sensíveis sobre o exercício da profissão.

Benefícios: avanços nos estudos sobre cuidados paliativos, numa perspectiva linguística e social, pois, ainda existe um número escasso de estudos que tratem da prática de cuidados paliativos em neonatologia pelo prisma da linguística.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo relevante. Pendências atendidas na última versão do projeto.

Endereço: CENTRO DE PESQUISA EM SAÚDE DO IGESDF & TÉRREO SITUADO NO SETOR MÉDICO HOSPITALAR SUL
Bairro: ASA SUL **CEP:** 70.297-400
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3550-9167 **E-mail:** cep@igesdf.org.br

**INSTITUTO DE GESTÃO
ESTRATÉGICA DE SAÚDE DO
DISTRITO FEDERAL & IGESDF**



Continuação do Parecer: 4.585.499

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos de apresentação obrigatória estão adequados

Recomendações:

Aprovação

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomendada aprovação

Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Gestão Estratégica de Saúde do Distrito Federal (CEP/IGESDF), de acordo com as atribuições definidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) na resolução do 466/2012 e na norma operacional 001/2013, em reunião, realizada no dia 18/02/2021, deliberou pela "APROVAÇÃO" do presente protocolo de pesquisa.

O pesquisador deve seguir o disposto no item recomendações e demais aspectos éticos vigentes, emitindo relatórios parciais semestrais e final sucinto quando da conclusão do projeto, por meio de notificação, via Plataforma Brasil. Além disso, deve seguir o protocolo como apresentado e aprovado.

Qualquer alteração que seja feita, inclusive se houver necessidade de interrupção da pesquisa, também deve ser imediatamente comunicada ao CEP/IGESDF, via Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1672959.pdf	20/02/2021 10:04:36		Aceito
Declaração de concordância	TERMOCOPARTICIPACAO_IGESDF_modificado.pdf	04/12/2020 20:33:04	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMOCOMPROMISSO_IGESDF_modificado.pdf	04/12/2020 20:32:34	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_CESSAO_VOZ_IMAGEM_IGESDF_modificado.pdf	04/12/2020 20:32:19	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_IGESDF_modificado.pdf	04/12/2020 20:32:09	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito

Endereço: CENTRO DE PESQUISA EM SAÚDE DO IGESDF & TÉRREO SITUADO NO SETOR MÉDICO HOSPITALAR SUL
Bairro: ASA SUL **CEP:** 70.297-400
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3550-9167 **E-mail:** cep@igesdf.org.br

**INSTITUTO DE GESTÃO
ESTRATÉGICA DE SAÚDE DO
DISTRITO FEDERAL & IGESDF**



Continuação do Parecer: 4.585.499

Outros	CURRICULO_LUCIARA_IGESDF_modificado.pdf	04/12/2020 20:31:16	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Outros	CURRICULO_CARMEM_IGESDF_modificado.pdf	04/12/2020 20:30:45	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_IGEDF_modificado.pdf	04/12/2020 20:30:32	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_IGESDF_modificado.pdf	04/12/2020 20:30:23	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_IGESDF_modificado.pdf	04/12/2020 20:30:12	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Outros	CARTA_DE_RESPOSTAS_aS_PENDENCIAS_APONTADAS_PELo_CEP.doc	27/11/2020 11:23:46	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CESSAO_DE_SOM_DE_VOZ_OUT_2020.pdf	22/10/2020 14:30:16	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_OUT_2020.pdf	22/10/2020 14:30:05	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Outros	Entrevista_semiestruturada.docx	11/07/2020 14:04:48	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_EDITADO.docx	11/07/2020 14:02:07	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Outros	Formulario_resposta_pendencia_conselho_cientifico_IGESDF_wor.docx	11/07/2020 10:40:21	LUCIARA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 11 de Março de 2021

Assinado por:
Osorio Luis Rangel de Almeida
(Coordenador(a))

Endereço: CENTRO DE PESQUISA EM SAÚDE DO IGESDF & TÉRREO SITUADO NO SETOR MÉDICO HOSPITALAR SUL
Bairro: ASA SUL **CEP:** 70.297-400
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3550-9167 **E-mail:** cep@igesdf.org.br