

Artículo original

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

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

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

Mariana Dalcarobo Antochevicz<sup>1</sup> 

Rosanna Rita Silva<sup>2</sup> 

Angela Morais da Silva<sup>3</sup> 

<sup>1</sup>Autora correspondiente. Universidade Estadual do Centro Oeste (Iraci). Paraná, Brasil. mariana17.dal@gmail.com

<sup>2</sup>Universidade Estadual do Centro Oeste (Iraci). Paraná, Brasil.

<sup>3</sup>Hospital Regional do Sudoeste Dr. Walter Alberto Pecóits (Francisco Beltrão). Paraná, Brasil.

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

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

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

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

Presentado 30/05/2023, Aceptado 31/10/2023, Publicado 15/12/2023

Rev. Psicol. Divers. Saúde, Salvador, 2023;12:e5261

<http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpd.2023.e5261>

ISSN: 2317-3394

Editoras responsables: Mônica Daltro, Marilda Castelar, Martha Castro

*Cómo citar este artículo:* Antochevicz, M. D., Silva, R. R., Silva, A. M. (2023). Finitud en el inicio de la vida: actuación de los profesionales de Psicología en las UCI Neonatales. *Revista Psicología, Diversidade e Saúde*, 12, e5261. <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpd.2023.e5261>



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

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

## Introducción

La muerte, como construcción social, sufre múltiples influencias, ya sean culturales o religiosas, lo que provoca impactos en la forma en que los individuos experimentan y se ven afectados por este fenómeno (Kovács, 1992). A pesar de ser algo natural y presente en el ciclo de desarrollo, la cultura occidental la rodea de muchos tabúes, lo que conduce a una dificultad constante para hablar sobre este tema.

El interés de la Psicología, particularmente del psicoanálisis, por temas como la fragilidad de la vida y el miedo a la muerte está presente desde los estudios y discusiones propuestos por Freud. Por lo tanto, el impacto y el sufrimiento causados por estos fenómenos se derivan de la falta de control sobre la vida, así como de la fragilidad del cuerpo humano ante la mortalidad, lo que puede dar lugar a diversos sentimientos, incluido el desamparo (Emrich & Lima, 2021).

El desamparo, en la perspectiva freudiana, se refiere a que los individuos están inmersos en un "sentimiento oceánico" cuando se enfrentan a la fragilidad de la vida y al sufrimiento resultante de la certeza de la muerte. Este fenómeno comienza desde el nacimiento, después de la separación física del bebé y la madre; por lo tanto, a partir de ese momento, el sujeto experimenta su primer contacto con la angustia y el desamparo. Sentimientos que persistirán a lo largo de sus vidas, siendo evidentes en el contacto real con la muerte resultante de la enfermedad y la hospitalización en instituciones médicas (Emrich & Lima, 2021).

La dificultad para aceptar la muerte ha llevado a una búsqueda constante de formas de evitarla y retrasarla. Así, el proceso de salud/enfermedad ha experimentado diversas transformaciones a lo largo de los años y, con el avance y la modernización de la tecnología y la medicina, se ha logrado reducir las tasas de mortalidad. Sin embargo, cuando la cura de la enfermedad ya no es posible y la muerte se vuelve inevitable, es necesario garantizar que este momento ocurra de manera digna y con el mínimo sufrimiento posible para el paciente y su familia (Astarita et al., 2021).

A partir de esta perspectiva, surge el concepto de cuidados paliativos (CP), que tiene su origen en el latín *palliare*, que conlleva entre sus significados proteger, amparar y albergar (Iglesias et al., 2016). De esta manera, el enfoque del tratamiento ya no es la curación, sino el control del dolor, el alivio del sufrimiento y el cuidado del individuo en todas sus dimensiones. Por lo tanto, es esencial brindar atención especializada a las personas que se encuentran en esta fase final de un sufrimiento extremo y tristeza. Los cuidados paliativos son caracterizados y descritos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como:

*[...] enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes (adultos y niños) y sus familias que enfrentan problemas relacionados con enfermedades que amenazan la vida. Previene y alivia el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación correcta y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales o espirituales. (WHO, 2002, para. xx)*

Partiendo de esta perspectiva, es imprescindible la actuación de un equipo multiprofesional compuesto por profesionales capacitados en diversas áreas de la salud que atiendan las necesidades de estos sujetos. Por lo tanto, al trabajar con cuidados paliativos, es necesario trabajar en equipo para garantizar la calidad de vida y brindar apoyo al paciente en todo el contexto de vulnerabilidad, sufrimiento y duelo en el que se encuentra (Pulga et al., 2020).

Los cuidados paliativos también están presentes en contextos neonatales, ingresando en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), donde los pacientes internados en estos espacios son bebés de cero a 28 días de edad. En cuanto al perfil de los recién nacidos remitidos a los Cuidados Paliativos Neonatales, se encuentran pacientes que presentan cuadros clínicos de malformaciones, síndromes cromosómicos, enfermedades genéticas, así como bebés prematuros, categoría definida por el [Ministério da Saúde](#) (2011) como: niños nacidos antes de las 37 semanas de gestación.

Además, según el [Ministério da Saúde](#) (2021), en el escenario brasileño se producen aproximadamente 340 mil nacimientos prematuros al año, lo que equivale a un promedio de 931 al día o 6 prematuros cada 10 minutos. El período de internación del bebé en la UCIN es experimentado por el recién nacido y su familia como "[...] una situación de crisis. Esto repercute de manera especial en la interacción entre padres y sus bebés, pudiendo interferir en la formación y establecimiento de futuros vínculos afectivos familiares" ([Ministério da Saúde](#), 2011, p. 106).

Dadas estas circunstancias, estas familias experimentan diversos duelos naturales de la crianza, ya sea relacionados con el parto o con el bebé imaginado por ellos. Sin embargo, este proceso se intensifica después de un diagnóstico y/o un nacimiento prematuro, en el que la familia se enfrenta a una realidad tan diferente de la imaginada. De esta manera, muchos sueños y deseos ceden espacio a miedos y preocupaciones, y la experiencia se ve atravesada por diversos sentimientos, como la inseguridad, la culpa, el temor y el desamparo ([Laguna et al.](#), 2021).

Por lo tanto, los cuidados paliativos neonatales se caracterizan por proporcionar, a través de una atención multiprofesional e interdisciplinaria,

la promoción de la calidad de vida de los recién nacidos prematuros o con enfermedades crónicas incompatibles con la vida, internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). También prevén el apoyo psicológico y el acompañamiento de sus familiares ([Astarita et al.](#), 2021).

Dicho esto, es necesario dirigir la atención al bebé en todas las áreas de su vida a partir del conocimiento de su historia, que precede al momento de su nacimiento y tiende a estar rodeada de expectativas y anhelos. Esto facilita un trabajo centrado en su potencial de vida, así como en las posibilidades de existir y desarrollarse dentro de una UCIN ([Laguna et al.](#), 2021).

En este momento lleno de sufrimiento, miedo y angustia, corresponde a la Psicología proporcionar un espacio seguro y acogedor en el que estos familiares se sientan respetados y validados, y ofrecer una escucha para esta mezcla de sentimientos que los atraviesa ([Santos et al.](#), 2023). En consecuencia, corresponde a los profesionales garantizar el potencial de existencia del bebé y el apoyo a sus familiares, ayudándolos en la resignificación de la muerte y en la elaboración de sus duelos, además de conocer sus deseos frente a la muerte del bebé y ayudarlos en este proceso ([Laguna et al.](#), 2021).

Teniendo en cuenta estos aspectos, este estudio se vuelve relevante al observar que la actuación de la Psicología en las UCIN está atravesada por diversos fenómenos, ya que al enfrentarse a la posibilidad de la muerte de un bebé, muchos profesionales se sienten vulnerables e impactados, ya sea por cuestiones personales, culturales o religiosas. Es importante destacar la angustia causada por la imposibilidad de curación ([Kovács](#), 2010). Sin embargo, a pesar de que la muerte temprana en la vida es un tabú en las sociedades occidentales, su estudio es de suma importancia para garantizar la calidad de vida de los recién nacidos con condiciones graves incompatibles con la vida.

Todos los fenómenos mencionados promueven un sentimiento de desamparo en los padres, que no pueden realizar el sueño de la paternidad como lo deseaban, ya que se encuentran en un contexto en el que la terminalidad puede ser una posibilidad. Por lo tanto, corresponde a los profesionales proporcionar apoyo, promover una escucha cualificada y cuidar de las familias durante todo el proceso ([Iglesias et al.](#), 2016).

A partir de la explicación anterior, esta investigación tuvo como objetivo comprender la actuación de los profesionales de Psicología en el ámbito de los cuidados paliativos neonatales. De esta manera, busca, a través de una investigación clínica-cualitativa, conocer qué prácticas de trabajo están presentes en el escenario de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

## Metodología

El presente estudio se caracteriza como una investigación clínico-cualitativa, que fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Estatal del Centro-Oeste (UNICENTRO) según el informe 5.522.541, y solo después de su aprobación comenzó la investigación.

Este método de investigación tiene como objetivo la aproximación a la investigación cualitativa, a partir de una investigación científica con el objetivo de comprender e interpretar los fenómenos de las ciencias humanas, en el campo de la salud, permitiendo comprender al sujeto en su totalidad. Por lo tanto, esta metodología se construye a partir de la orientación de la mirada y la producción de una escucha del sujeto que sufre, junto con una reflexión sobre los procesos experimentados durante estos momentos (Turato, 2003).

De esta manera, a partir de un entorno de salud, compuesto por el binomio salud-enfermedad, se desarrollan técnicas y procedimientos para observar, describir y comprender los aspectos presentes en este contexto. Por lo tanto, se lleva a cabo la aplicación de un estudio teórico basado en investigaciones y conocimientos científicos, junto con una investigación empírica. De este modo, se realiza una entrevista, basada en técnicas y procedimientos fundamentales para la observación, descripción e interpretación de lo que el individuo presenta, ya sea de forma verbal o no verbal, buscando así los sentidos y significados producidos y reproducidos por los sujetos (Turato, 2003).

Los datos recopilados se analizaron utilizando la metodología clínico-cualitativa. Este método implica la preparación del material obtenido a través de

la transcripción de las entrevistas y la lectura de las mismas en busca de analizar la relevancia o repetición de los contenidos. A partir de esto, se buscan establecer categorías y subcategorías de análisis de los contenidos de las entrevistas con el fin de ordenar esta información y producir nuevos conocimientos, para que a continuación sea posible conectar la información encontrada con lo que existe en la literatura (Turato, 2003).

Participaron en la investigación seis psicólogas que trabajan en el entorno de las UCIN en hospitales ubicados en el estado de Paraná. A continuación, la Tabla 1 presenta a las participantes y las principales características de su trabajo como profesionales de la Psicología en este contexto. Las participantes en la investigación fueron identificadas con nombres de mariposas, símbolo de los Cuidados Paliativos, como lo hace la Fundación del Cáncer:

*“La mariposa no vive mucho, pero en ese corto tiempo, transforma muchas vidas. En su breve vida, poliniza las plantas, embellece la naturaleza y hace a las personas más felices. Es un ejemplo de que la vida no se mide solo en tiempo, la vida también se mide en intensidad.”*  
(Costa & Soares, 2015, p. 640)

El primer contacto con las participantes se realizó a través de la aplicación de mensajería *WhatsApp*, con el propósito de presentar la investigación e invitarlas a formar parte de la misma. Esta comunicación se llevó a cabo utilizando la técnica de "bola de nieve", con la mediación de una de las autoras, que trabajaba como psicóloga en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) en el estado de Paraná, y posteriormente, las participantes proporcionaron los contactos de otras profesionales que también trabajan o han trabajado en el área.

Después de presentar la propuesta de estudio, se envió a cada participante el Formulario de Consentimiento Informado. Posteriormente, una vez que cada una estuvo de acuerdo y firmó el documento, se inició el proceso de recopilación de datos mediante la realización de entrevistas semiestructuradas, utilizando un conjunto de preguntas que podían modificarse durante la entrevista, la cual se llevó a cabo a través de la plataforma electrónica *Google Meet*.

Las entrevistas tuvieron una duración de aproximadamente 50 a 120 minutos y abordaron

temas que contribuyeron a comprender la realidad de las profesionales. Inicialmente, se buscó identificar cómo las instituciones se organizan en relación con los cuidados paliativos y cómo se integran en la labor de las profesionales. Luego, se observó cuándo y cómo se brindan los cuidados paliativos neonatales y cómo se posiciona la Psicología en este escenario.

El material de las entrevistas se transcribió, y este proceso se acompañó de la construcción de categorías de análisis a partir de los temas comunes identificados por las participantes, que fueron: la pluralidad de los cuidados paliativos, la singularidad de los cuidados paliativos neonatales, el potencial del cuidado: el compromiso de la Psicología con los cuidados paliativos neonatales, la inminencia de la muerte y la posibilidad del duelo, las adversidades y las inconsistencias en la promoción del cuidado, y la sutileza y delicadeza detrás de las directrices y protocolos.

**Tabla 1.** Presentación y caracterización de las participantes

Nombre	Región	TA	FC	IA	UPH	CH	ECPN	PPCPN
<b>Mariposa-azul</b>	Oeste	4	Estimulación Precozen Psicoaná- lisis	Privada	No	13H	No	No
<b>Monarca-del-sur</b>	Sudoeste	3	Esp. en Psicología Hospitalero	Privada	Sim	4H	No	No
<b>Mariposa- amarilla</b>	Centro- Oriental	8	Esp. en Psicología Hospitalero	Pública/ Universi- tario	No	60H	No	No
<b>Seda-azul</b>	Sudeste	2	No	Filantrópica	Si	40H	No	No
<b>Esmeralda</b>	Metropoli- tana	15	Maestra en Bioética	Filantrópica	No	30H	Sim	No
<b>Mariposa- sombra</b>	Sudoeste	17	Esp. en Psicología hospitalero	Pública	No	40H	No	No

Nota: Tiempo de actuación (Años) = TA; Formación complementaria = FC; Institución en que actúa = IA; Única psicóloga en hospital = UPH; Carga horaria (Semanal/horas) = CH; Equipo especializada de Cuidados Paliativos Neonatales = ECPN; Protocolos e planos en cuidado paliativos neonatales = PPCPN.

Fuente: las autoras (2023).

## Resultados y discusión

### Cuidados Paliativos y sus múltiples Interpretaciones

Con el fin de comprender la realidad de las psicólogas entrevistadas, fue necesario analizar cómo entienden los cuidados paliativos. De esta manera, se pudo constatar que para ellas, esta estrategia de cuidado no se dirige a la preparación del paciente para la muerte, sino a garantizar las potencialidades de la vida del sujeto que se encuentra en cuidados paliativos, a diferencia de la percepción del sentido común, como expresó la psicóloga Mariposa amarilla:

*“Cuando escuchamos en un primer momento, pensamos que siempre es un cuidado para la muerte y no, es un cuidado para brindar comodidad, que abarca todo, abarca al paciente, abarca a los familiares en sí, por lo tanto, es brindar comodidad en la vida y no prepararse para la muerte.”*

Por lo tanto, como se presenta en la definición de la [WHO](#) (2002), los cuidados paliativos tienen como objetivo proporcionar comodidad, satisfacer las necesidades y abordar los miedos, sufrimientos y angustias tanto de los sujetos como de sus familiares cuando se diagnostica una enfermedad que amenaza la vida. De esta manera, es un cuidado que va más allá de ayudar en la transición de la vida a la muerte, ya que comienza antes del proceso activo de esta última.

Esmeralda destaca la importancia de estos apoyos y de una perspectiva diferenciada capaz de identificar las necesidades expresadas en estos momentos. Sin embargo, enfatiza que, en muchos casos, no siempre es posible garantizar un cuidado integral en todo momento, pero se pueden considerar estrategias y formas de cuidado posibles para aliviar el sufrimiento de las personas en cuidados paliativos.

*“Los cuidados paliativos son cuidados integrales, cuidados para todas las necesidades. Considero un poco utópico pensar que podremos atender todas las necesidades del paciente, nunca lo lograremos, pero siempre es una mirada. Para mí, los cuidados paliativos son mucho más una filosofía del cuidado, es una forma de entender el cuidado... siempre es como pensar el cuidado desde una mirada, y esta mirada es muy rica y aporta muchos beneficios al paciente, a la familia y a los equipos” (Esmeralda).*

De este modo, la participante, al igual que [Guedes](#) et al. (2019), describe los cuidados paliativos como una filosofía de atención basada en la sensibilidad y en una perspectiva de cuidado más allá de la enfermedad. Esto significa que se requiere una mirada centrada en la comprensión de las personas en su totalidad y en todas sus dimensiones, con el objetivo de garantizar el acceso a todas sus necesidades.

Además, para las participantes Mariposa-azul y Mariposa-Sombra, en consonancia con [Pulga](#) et al. (2020), los cuidados paliativos deben ser proporcionados por un equipo multiprofesional que

pueda brindar una atención integral a los pacientes, cada uno con su especialidad. Por lo tanto, a través de este trabajo colaborativo, es posible brindar atención de manera singular e individualizada, teniendo en cuenta el contexto de la existencia y las dificultades de cada individuo.

*“Es un cuidado que debe involucrar a todo el equipo multiprofesional. Es un cuidado centrado en la persona, en la familia y en todas las demás partes, incluyendo aspectos espirituales, sociales y económicos. Todo eso también forma parte de los cuidados paliativos [...]” (Mariposa Azul).*

En este sentido, la participante Mariposa Sombra destaca la importancia de la humanización en la atención, basada en el respeto durante todo el proceso. Para ella, si las formas de atención utilizadas en el entorno hospitalario fueran siempre humanizadas, cuando surgiera la necesidad de los cuidados paliativos, estos se llevarían a cabo de manera natural, como una extensión de los cuidados ya practicados:

*“Veo que los cuidados paliativos serían el punto máximo de humanización... todo cuidado debería basarse en los principios de la humanización, que parten del respeto por el dolor del otro, el respeto por el cuerpo del otro, la red familiar que tiene, hasta la propia partida, lo que significa la muerte, que es tan única para cada persona, y que en el entorno hospitalario se naturaliza y mecaniza [...] si ofreciéramos una atención realmente humanizada para todas las personas sin distinción, automáticamente estaríamos más preparados para proporcionar los cuidados paliativos, para establecer lo que serían esos cuidados paliativos, porque sería una continuación de esta atención humanizada” (Mariposa sombra).*

La Política Nacional de Humanización (PNH) fue fundamental para el desarrollo de los cuidados paliativos desde su inicio en Brasil, ya que a partir de esta política, los cuidados paliativos ganaron relevancia en el país ([Alves](#) et al., 2018). Además, el discurso de Mariposa sombra permite comprender la importancia de la PNH en la creación de una atención basada en la libertad de elección, el respeto y la calidad de las relaciones establecidas entre todos los sujetos inmersos en este contexto.

A través de las entrevistas, es evidente que esta forma de atención no tiene como objetivo acelerar la muerte o retrasarla mediante el uso de tratamientos o medicamentos agresivos y, en última instancia, inútiles, sino que busca centrarse en la persona en su totalidad y no solo en la cura de su enfermedad. También se destaca que los cuidados paliativos son un proceso continuo y tienen como premisa entender la muerte tal como es, es decir, un proceso natural, por lo que es necesario garantizar a las personas que se acercan a ella la posibilidad de vivir dignamente y experimentar su propia muerte de manera digna (Alves et al., 2018).

### La singularidad de los Cuidados Paliativos Neonatales

Para todas las psicólogas participantes en la investigación, en concordancia con Rodrigues et al. (2022), los cuidados paliativos neonatales pueden ocurrir después de un parto prematuro o cuando los bebés presentan condiciones como patologías metabólicas, genéticas, malformaciones, sufrimiento fetal, incluyendo anoxia e hipoxia perinatal, e incluso hemorragias cerebrales.

Con respecto a las síndromes raras que se diagnostican, a veces, durante el embarazo, el enfoque en los cuidados paliativos comienza o puede comenzar durante el seguimiento prenatal (Astarita et al., 2021). En otros casos, esta atención diferenciada comienza en el momento en que se diagnostica una enfermedad que amenaza la vida, según la Resolución N° 41 del 31 de octubre de 2018, que "dispone directrices para la organización de los cuidados paliativos, a la luz de los cuidados continuados integrados, en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS)".

La hospitalización de un bebé puede causar mucho estrés y sufrimiento a la familia, especialmente a la madre, quien debe adaptarse a todos los cambios y a la ruptura de las expectativas construidas durante el embarazo o antes del nacimiento de su hijo, como lo menciona la participante Esmeralda:

*"La neonatología tiene sus particularidades, así que lo que entiendo como psicóloga de la UTI es que una de las principales cuestiones de la UTI son las madres y el posparto. Entonces, son madres construyendo una relación con su bebé, y cuando proponemos y entendemos que los niños están en cuidados paliativos, estamos construyendo una relación de vida,*

*pensando que esta vida tiene un límite, así que es una característica muy marcada de la neonatología".*

Por lo tanto, como se describe en Porto y Pinto (2019), el entorno de la UTIN crea una situación de crisis y fragilidad, así como sentimientos de angustia en un momento que generalmente es tan soñado e idealizado por las familias, quienes ahora se enfrentan constantemente a la posibilidad de la muerte mientras construyen una relación con el bebé.

Dado el contexto de la UTIN como un entorno que evoca dolor y sufrimiento, es evidente la necesidad de construir y adaptar la maternidad en este contexto único y desafiante (Silva et al., 2022). Esto se debe a que es un proceso marcado por la separación física, en muchos casos temprana, entre el bebé y su madre, justo después del nacimiento, ya que "cuando nace un bebé prematuro, también nace una madre prematura y necesitamos darle tiempo a esta madre [...]" (Mariposa Amarilla).

Por lo tanto, para la entrevistada, se debe llevar a cabo una práctica integral y humanizada que promueva la acogida de las familias de los bebés ingresados en las UTIN. Este acogimiento, además de respetar su tiempo, también facilita el afrontamiento de situaciones estresantes y la identificación de factores que afecten la relación entre la madre y el bebé. Esta situación también es mencionada por Esmeralda, quien relata la delicadeza de la UTIN cuando se trata de la fragilidad de la madre y la privación de su papel, que se encuentra en construcción justo después del parto, cuando el bebé está ingresado, ya que "no puede cuidar, no se apropia de su pequeño como lo haría en una situación saludable" (Esmeralda).

Por lo tanto, la actuación de los profesionales se produce en un momento de crisis, en el que la familia se encuentra extremadamente vulnerable y desamparada debido al futuro incierto del recién nacido. Por lo tanto, es necesario realizar una intervención que atienda a las necesidades presentadas por el bebé y su familia (Camargo, 2021).

En las instituciones conocidas durante la investigación, no existen protocolos ni planes de cuidados que guíen el inicio y el final de los cuidados paliativos, ni la forma en que deben llevarse a cabo. Sin embargo, cuando la muerte se convierte en una premisa, es necesario facilitar una atención diferenciada, como lo relata Mariposa del Sur:

*“Por lo tanto, cuando se percibe la gravedad de la situación, se hacen excepciones, como permitir que la madre pase más tiempo con el niño... permitir visitas espirituales (representantes religiosos para realizar bautizos, por ejemplo) y permitir que entren con más frecuencia. Entonces, no hay un momento en el que digamos “a partir de ahora son cuidados paliativos”; cuando vemos que el bebé está pasando por un momento de mayor gravedad y el riesgo de muerte es inminente, la atención es diferente”.*

Por lo tanto, el establecimiento de esta atención es esencial tanto para el recién nacido que experimenta la finitud de la vida como para los familiares que lo acompañan en este momento debido a todas las dificultades mencionadas anteriormente (Astarita et al., 2021). Por lo tanto, a pesar de la falta de protocolos, aún se implementan algunas acciones comunes cuando se observa la posibilidad de la muerte del bebé, como permitir que la familia pase más tiempo con él o ofrecer opciones y protagonismo a los cuidadores en relación con el final de la vida del bebé.

### **Potencialidad del cuidado: el compromiso de la Psicología con los CP Neonatales**

Es adecuado que el psicólogo colabore, durante los cuidados paliativos, en la garantía del confort físico; en la atención de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales; en el cuidado de las necesidades de los familiares y cuidadores; y asista en la toma de decisiones del equipo interdisciplinario, asegurando que se cumplan los protocolos y que no se utilice ningún procedimiento innecesario (Conselho Federal de Psicologia, 2019).

Las declaraciones de las profesionales entrevistadas coincidieron en considerar la labor de la Psicología como indispensable junto al equipo interdisciplinario. En sus narrativas, se puede percibir esta importancia en la provisión de una perspectiva y una escucha diferenciadas durante el abordaje de cuestiones emocionales, como la ansiedad de estar en un entorno atípico y las angustias de este momento, además de brindar afecto, apoyo y respeto a las diversas singularidades relacionadas con el proceso de salud/enfermedad.

Dos de las principales características de los cuidados paliativos son: el enfoque en el paciente como protagonista de su cuidado y la compartición del cuidado entre el equipo y la familia, lo que hace

esencial el establecimiento de una relación segura y de confianza entre ambas partes (Astarita et al., 2021). Este proceso adquiere aún más relevancia cuando esta estrategia de atención se aplica en el contexto neonatal, dado que el paciente en sí no tiene la capacidad de tomar decisiones sobre su atención.

Considerando este aspecto, Monarca-del-sur destaca la importancia de que la Psicología actúe como intermediaria entre la familia y el equipo de atención. Esta acción facilita la creación de una relación médico-paciente/familia y, en consecuencia, una comunicación clara, efectiva y respetuosa entre ambas partes, fomentando el papel activo de la familia en el cuidado del bebé (Guedes et al., 2019). De esta manera, se construye un sentido de corresponsabilidad en la atención, lo que favorece las decisiones de la familia y valida su papel como partícipe en el cuidado del bebé, como lo expresó Esmeralda:

*“Necesitamos intervenir, como psicólogas, con esta perspectiva [...] validar que la familia es importante en estos cuidados, en la vinculación con el niño, y ayudar a los equipos a dar espacio a estos padres, porque el equipo tiene la buena intención de brindar todos los cuidados de la mejor manera posible, pero ocupa un espacio que podría ser de los padres [...] En este sentido, vamos validando el lugar de la madre”.*

Teniendo en cuenta estos aspectos respaldados en las entrevistas realizadas, se puede observar que los cuidados paliativos se llevan a cabo de manera efectiva cuando el trabajo se realiza en equipo (Pulga et al., 2020). De esta manera, todos los profesionales pueden formar parte de esta atención, compartiendo sus conocimientos y opiniones sobre cada caso, con el objetivo de brindar atención integral al bebé y a sus familiares. Este aspecto se destacó en las palabras de Mariposa-sombra al informar que los casos en los que se implementaron los CP surgieron después de discusiones con todos los profesionales del equipo.

Dado que se trata de un entorno neonatal, la imprevisibilidad es constante en esta realidad, donde se pueden observar cambios y alteraciones en el estado clínico del bebé, así como en los aspectos físicos y psicológicos de la familia (Pulga et al., 2020). Por lo tanto, dos participantes destacan la importancia de las reuniones de equipo, que se realizan semanalmente y en días específicos, para el intercambio de información entre los profesionales



y el establecimiento del cuidado, pronósticos y objetivos del tratamiento adecuado para cada caso. Además, son momentos en los cuales la Psicología puede posicionarse como especialista en el campo y tener conocimiento de las dificultades que enfrentan los bebés y sus familiares.

La comunicación clara, adecuada y empática realizada por los equipos de salud es una responsabilidad ética, además de ser una acción imprescindible en los cuidados paliativos (Pulga et al., 2020). Durante la entrevista con las profesionales, se notó, a través de sus declaraciones, la importancia de que la Psicología estimule al equipo a comunicarse de manera asertiva con las familias, así como a acompañarlos durante y después de la comunicación de noticias difíciles. Es en este momento en el que se brinda apoyo y se evalúa la comprensión de la familia sobre la situación clínica del bebé, así como su capacidad para procesar la situación."

Cuando la comunicación es efectiva, afectiva y empática, contribuyendo a una mejor comprensión de la familia, los cuidados paliativos pueden desarrollarse de manera fluida y orgánica:

*"[...] cuando los padres realmente entienden lo que está sucediendo, las cosas fluyen naturalmente. Así que, durante el fin de semana, hubo una reunión, la madre trajo la ropa de casa, celebraron su mesiversario, todos los hermanos participaron, dibujaron antes de entrar y lo pegaron en la pared. De sábado a domingo, después de la visita de los hermanos, ella falleció" (Mariposa-amarilla).*

*"Aunque es difícil hablar sobre la posibilidad de que el bebé pueda fallecer o que su situación sea irreversible, el diálogo del equipo con los padres de alguna manera permitió que esta experiencia no fuera tan dolorosa" (Mariposa-sombra).*

Además, como se menciona en Camargo (2021), es parte del papel de la Psicología brindar apoyo a las familias cuando se encuentran en este momento de extrema fragilidad y vulnerabilidad. Este apoyo comienza desde la llegada de la familia al hospital, abarcando desde aspectos rutinarios hasta cuestiones específicas relacionadas con la realidad del bebé, como familiarizar a la familia con la institución y su rutina, así como brindar apoyo durante procedimientos de emergencia a los que el bebé pueda ser sometido.

Es fundamental que el profesional esté disponible para escuchar las debilidades, acoger los miedos y ser sensible a las necesidades y angustias de la familia:

*"El apoyo varía según el caso y según lo que el equipo también conozca de esa familia. Las intervenciones a veces son más directas, a veces son más de apoyo, todo depende de la relación que tengo con esa familia, de la transferencia que ya se haya establecido y de la información recopilada durante el seguimiento, para determinar lo que es mejor y lo que no lo es en ese momento" (Mariposa-azul).*

Otro aspecto que estos profesionales pueden abordar, como destaca Esmeralda, es el trabajo con los hermanos mayores. Para la psicóloga, los bebés en cuidados paliativos presentan una complejidad muy alta y pueden fallecer rápidamente, lo que genera grandes expectativas en los hermanos sobre tener al bebé en casa. Por lo tanto, organiza y facilita la visita de los hermanos mayores siempre que sea posible, además de elaborar cartas, en colaboración con el equipo interdisciplinario, a partir de lo que los padres informan sobre los hermanos que han tenido que dejar en casa. El propósito de estas cartas es establecer una comunicación con los hermanos, haciéndolos parte del proceso.

*"Entonces, esta carta la hacemos de una manera muy lúdica para comunicar a este hermano: 'Le pedí a las tías que escribieran esta carta para decir que estoy aquí, porque necesito estos cuidados', y creamos una historia de este bebé y cuánto nosotros, como equipo, estamos cuidándolo, y que nuestro objetivo es que este bebé pueda regresar a casa, jugar y asistir a la escuela junto con él" (Esmeralda).*

Esta estrategia contribuye a la transmisión de información sobre la situación del bebé, reduce el estrés y la ansiedad de los hermanos que a menudo están preocupados o nerviosos por la situación, y facilita la construcción de vínculos entre ellos (Valansi & Morsch, 2004).

### **La inminencia de la muerte y la posibilidad del luto**

La maternidad es un momento único y singular en la vida de cada mujer, cargado de expectativas, miedos y sentimientos conflictivos. A lo largo del embarazo, los padres crean expectativas y planean un embarazo tranquilo y sin problemas, además de personificar al bebé, idealizando sus características

físicas y de personalidad, fantaseando con un bebé perfecto, algo completamente diferente de lo que realmente sucede, lo que a su vez es una fuente de gran sufrimiento para la familia, en especial para la madre, que experimenta el duelo del hijo ideal (Porto & Pinto, 2019).

Con esto en mente, Mariposa-amarilla y Esmeralda destacan la importancia de proporcionar un espacio para que la madre pueda comprender y hablar sobre sus sentimientos contradictorios, así como ayudarla a construir su maternidad y su papel de madre junto con la posibilidad de pérdida. En muchos casos, existe un miedo constante a estar cerca del bebé o a invertir emocionalmente en él, ya que los padres experimentan la incertidumbre de la continuidad de la vida de su hijo. En este momento tan doloroso y conflictivo para una familia, es esencial, a través de una escucha activa, conocer los deseos y necesidades de los padres, con el objetivo de brindarles consuelo y reducir su sufrimiento (Silva et al., 2022).

Así, para Mariposa-azul y Mariposa-amarilla, a través de los cuidados paliativos, es posible proporcionar atención que promueva la dignidad y garantice la calidad de vida del bebé y sus familiares. Esto se logra abriendo excepciones para las visitas, escuchando los deseos de la familia en este momento, que son subjetivos y específicos para cada uno, y haciendo todo lo posible para asegurar que estos deseos se cumplan.

El cuidado y la atención contribuyen a vivir este momento más intensamente, explorando todas las posibilidades de contacto, vínculo y simbolización (Laguna et al., 2021). Y cuando existe la posibilidad de la muerte, todo este trabajo tiene un efecto en el proceso de duelo, favoreciendo que se lleve a cabo de manera más saludable.

Desde esta perspectiva, durante las entrevistas se pudo observar la labor de la Psicología orientada al apoyo de las familias en este momento. De esta manera, busca conocer simultáneamente la realidad del estado clínico del bebé y los deseos de sus familiares durante su proceso activo de muerte, para ampliar las visitas, realizar bautizos y otros elementos importantes para cada familia.

En este contexto, un aspecto destacado por Monarca-del-sur y Mariposa-sombra es la importancia de trabajar el duelo anticipatorio con las familias. Este tipo de duelo se refiere a cuando la muerte aún no ha ocurrido, pero debido a las condiciones de salud del bebé, se anticipa y se espera. De esta manera, la familia puede elaborar la pérdida gradualmente a lo largo de la enfermedad, preparándose para la posibilidad de esa muerte y, en consecuencia, reduciendo el sufrimiento (Bisotto et al., 2021).

Este momento está lleno de sentimientos y conflictos, ya que, al mismo tiempo que los padres se preparan para perder a su hijo, tienen la esperanza de que sobreviva. En este contexto, la Psicología desempeña un papel fundamental.

*"[...] En este contexto, el autorizador, que no es exclusivo del psicólogo, pero en el que el psicólogo desempeña un papel importante, se encuentra en la primera línea con la familia, permitiendo la consideración de la posibilidad de pérdida, el sufrimiento y la vivencia de ese momento de la manera que debe ser vivido" (Mariposa-sombra).*

La Unidad de Tratamiento Intensivo Neonatal (UTIN) es un escenario experimentado de manera única y singular por cada familia, por lo que es necesario construir una intervención basada en las particularidades y especificidades presentadas por estos sujetos, que van desde la comprensión del proceso hasta las experiencias previas al internamiento (Bisotto et al., 2021).

Además, proporcionar un espacio de escucha, apoyo psicológico y una elaboración gradual de la posibilidad de muerte es una forma de abordar la desesperación de la familia, que está experimentando la fragilidad de la vida y la incapacidad de hacer algo frente a este acontecimiento (Emrich & Lima, 2021).

La muerte de un bebé es un evento estresante que representa no solo una ruptura de las expectativas en relación a todos los sueños, fantasías y planes hechos por la familia, sino que también simboliza la incapacidad de los padres para proteger y cuidar de su hijo. Esta situación puede estar llena de múltiples sentimientos de tristeza, frustración, culpa, impotencia y/o fracaso (Laguna et al., 2021).

En este momento, es importante permitir que la familia se apropie del cuidado del bebé más allá de la enfermedad, para construir recuerdos y afectos que puedan darle un nuevo significado a este momento, como se evidencia a continuación:

*"[...] esta familia debe apropiarse del cuerpo del bebé que está allí, de su significado, de lo que se construyó durante el embarazo, no solo de la enfermedad, del diagnóstico, porque ¿qué quedará después del duelo? solo quedará el diagnóstico, la muerte [...] ellos tienen que apropiarse de este cuidado, es el cuidado posible en este momento y es lo que llevarán después"* (Mariposa-azul).

Sin embargo, una de las profesionales entrevistadas relató, a diferencia de las demás, que tenía dificultades para trabajar el duelo anticipatorio con las familias o incluso hablar con ellas sobre la posibilidad de la muerte del bebé. Aunque esta estrategia de cuidado se considera esencial para el proceso de duelo de las familias, la Psicología debe respetar los límites y deseos de la familia, aceptando su posición mientras los apoya:

*"Son raras las familias con las que podemos trabajar un duelo anticipatorio, en las que hay, creo que es difícil hablar de aceptación plena, pero una apertura para este camino, digamos [...] son muy raros los casos, la gran mayoría, debido a la defensa y a todos estos tabúes que rigen la existencia, tienden a mantener la negación hasta que el hecho se concrete [...]"* (Mariposa-sombra).

Además, para ella, así como para [Massocatto](#) y [Codinhoto](#) (2020), es gratificante cuando el profesional puede acceder de alguna manera al otro y tiene la apertura para abordar este tema. Esto se debe a que la familia, cuando se produce la muerte del bebé, puede experimentar de alguna manera el duelo anticipatorio, permitiendo que ese momento esté rodeado de serenidad y paz en lugar de sufrimiento.

Cuando la muerte deja de ser una posibilidad, los cuidados biomédicos ya no son efectivos y la terminalidad de la vida se convierte en una realidad, las acciones de la Psicología son esenciales tanto para la familia como para el equipo ([Pulga](#) et al., 2020). Para Mariposa-sombra, este momento es uno de los más difíciles para la Psicología, y es necesario estar preparado para todas las complicaciones que puedan surgir:

*"Entonces, el manejo de la muerte no tiene un horario fijo [...] el psicólogo debe entregarse completamente a ese momento, porque indiscutiblemente no hay ninguna situación más extrema para el psicólogo que acoger que las situaciones de muerte (Mariposa-sombra)".*

Sin embargo, debido a las bajas cargas horarias de los profesionales, la falta de psicólogos en relación al número de pacientes y la resistencia del equipo hacia la Psicología, a menudo, los rituales de despedida y el apoyo en estos casos no son realizados por los profesionales, como lo señalan [Monarca-del-sur](#) y [Esmeralda](#). En este sentido, las acciones del equipo interdisciplinario se vuelven esenciales durante este momento, lo que demuestra que el apoyo al sufrimiento es una estrategia de atención que va más allá de la Psicología, en contraposición a las concepciones socialmente preestablecidas ([Camargo](#), 2021).

Durante este momento, es común que los familiares se sientan perdidos, confundidos y abrumados por una variedad de sentimientos de angustia y tristeza. Por lo tanto, la Psicología, cuando es llamada, debe ofrecer a la familia un espacio seguro y una escucha en la que se sientan acogidos, puedan expresarse y tengan acceso a lo que desean experimentar en este proceso de manera segura y sin juicios ([Laguna](#) et al., 2021). Una de las participantes describe cómo los profesionales de la salud deben actuar en estas situaciones:

*"[...] es estar presente en ese momento, siempre digo, no se preocupen por hablar, es mucho más tu presencia y que estés ahí y que la familia sepa que puede contar contigo, que lo que digas, porque nada de lo que digas adelantará nada y si alguien hablará será la familia, la familia siempre dirá algo [...]. Entonces, en la muerte, acompañamos desde el principio hasta el final, hasta que la familia salga del hospital"* (Mariposa-amarilla).

Además, para todas las profesionales entrevistadas, al igual que [Laguna](#) et al. (2021), es esencial estar a disposición de la familia y proporcionar un espacio para que puedan hablar sobre este momento. Esto implica ayudarles a identificar y expresar sus emociones, aclarar sus dudas a medida que surgen y brindarles apoyo a lo largo de todo el proceso, para así comenzar el proceso de elaboración del duelo y la pérdida.

Entre las estrategias presentes en las instituciones participantes en la investigación, destaca la oferta de rituales de despedida. Un ejemplo de ello son las cartas con la huella del pie y un mensaje estandarizado, para simbolizar la despedida del bebé, junto con una caja de recuerdos que contiene todos los objetos utilizados durante la hospitalización, como la pulsera de identificación, un mechón de cabello y otros elementos.

*“Para las familias, se trata de escuchar, de crear un espacio para escuchar, de construir una historia, de crear recuerdos de estos niños; estampar una huella es crear una marca, estas cartas se guardarán para siempre, independientemente de si el niño sale con vida o no. Esto ayuda a las familias a construir un lugar en su imaginario para estos niños y, en muchos casos, a experimentar el duelo anticipatorio de estas pérdidas” (Esmeralda).*

Además, acciones como permitir que la madre tome al bebé en brazos y lo vista con la ropa que la familia desee, por ejemplo, permiten que la madre entre en contacto con la realidad de la muerte, lo que puede ayudar en el proceso de duelo. Por último, también es parte de la labor de las psicólogas ayudar en los trámites legales y en el contacto con la red de apoyo de estos padres, para que puedan recibir apoyo y participar en este momento, además de ayudarles con los trámites burocráticos relacionados con el fallecimiento (Laguna et al., 2021). En estos casos, para Esmeralda y Seda-azul, esta acción también es una forma de atención, ya que los padres se encuentran extremadamente vulnerables para lidiar con toda la documentación necesaria después del fallecimiento del niño.

### **Adversidades e inconstancias en la promoción del cuidado**

Buscando comprender la Psicología en el contexto de los cuidados paliativos neonatales, se han identificado varios desafíos y dificultades que afectan la labor de los profesionales que trabajan en este escenario. Se mencionan cuestiones como la escasez de psicólogos, las limitadas horas de trabajo para atender todas las demandas, las dificultades para llevar a cabo un trabajo en equipo y la falta de protocolos, entre otros.

A pesar de que esta área de estudio está en constante evolución y cuenta con un creciente

número de investigaciones, muchos profesionales aún consideran los cuidados paliativos como el fin del tratamiento o la atención, como si al derivar a un paciente a esta estrategia de cuidado, estuvieran renunciando a él (Rodrigues et al, 2022).

Una de las seis participantes en la investigación trabaja en un hospital que practica cuidados paliativos neonatales a través de equipos especializados en cuidados específicos. En otros lugares, dos tienen equipos especializados y protocolos específicos solo para cuidados paliativos en adultos, especialmente en casos oncológicos, mientras que en otros tres hospitales no existen protocolos ni directrices para la implementación de esta estrategia de cuidado.

Para Mariposa-amarilla y Mariposa-sombra, incluso si las personas muestran resistencia a la muerte en general, existe una mayor dificultad al enfrentar este evento cuando se trata de un niño:

*“En neonatología, veo que las barreras son aún mayores [...] parece inaceptable hablar de cuidados paliativos para un bebé, como si estuviéramos restando importancia a esa vida o abandonando al bebé que podría mejorar, pero nuevamente esto se debe a una visión equivocada de los cuidados paliativos” (Mariposa-sombra).*

Esto se debe a que hablar sobre la muerte de un niño es diferente de lo que la sociedad imagina, donde existe un ideal de vida que sigue un ciclo: nacer, crecer y morir (Alves et al., 2018).

Otro factor que influye en la implementación de los cuidados paliativos en unidades de cuidados intensivos neonatales es la formación en salud (Alves et al., 2018). La mayoría de los profesionales de la salud están formados para salvar vidas y no para perderlas, como se señala en el siguiente fragmento citado por Mariposa-amarilla:

*“[...] Esta dificultad comienza con la formación, ya que se nos enseña a enfocarnos en intentar salvar al paciente y su vida a toda costa, por lo que ya venimos de nuestra formación académica con ese enfoque, y creo que eso dificulta mucho” (Mariposa-amarilla).*

A través del testimonio de Mariposa-sombra, se puede identificar que la resistencia a la muerte es un fenómeno común en la realidad brasileña. La dificultad para aceptar la muerte va más allá de ser

un problema o una imposibilidad para los equipos de salud. En este sentido, se puede transformar en una atención humanizada en la que las personas pueden expresar y experimentar su vulnerabilidad al mismo tiempo que muestran su cariño y cuidado hacia la familia y su bebé:

*“Tenemos mucha resistencia y hoy en día, ya no veo esto como un problema, lo veo como una condición humana. Todos resisten a la muerte, nadie la desea.*

*Recientemente perdimos a un bebé [...] y cuando falleció, todo el equipo de la sala se emocionó [...] y nos dimos cuenta de que no fue una situación desequilibrada ni un problema. La madre quedó muy agradecida, vio el cariño que estas personas tenían por su bebé y recibió todo el apoyo [...] Nadie está sintiendo lo que ella siente, pero es una muestra de solidaridad, y lo que me pareció más importante en esta situación es cuán genuinas fueron esas emociones, cuán auténticas fueron las personas al expresar lo que sentían”*  
(Esmeralda).

En este sentido, permitir que el equipo externice y verbalice esta experiencia permite que cada profesional presente entre en contacto con su lado humano y empático. De esta manera, estos momentos que permiten expresar los sentimientos, además de ser beneficiosos para el equipo, tienden a facilitar este proceso para la familia, que puede darle un significado especial a esta muerte. Además, pueden dejar una huella en esa familia que llevará consigo de este momento, lleno de dolor y sufrimiento, la belleza de esta atención y apoyo, y en el futuro, pueden recordar con cariño esa nostalgia y ese vacío que queda.

### **La sutileza y la delicadeza por detrás de las directrices y protocolos**

Solo tres de las seis instituciones conocidas tienen un protocolo de cuidados paliativos para todas las áreas del hospital, incluyendo la atención al final de la vida neonatal. Sin embargo, algo evidente en las entrevistas es que, a diferencia de lo propuesto por la [WHO](#) (2002), los cuidados paliativos no se establecen cuando se diagnostica una enfermedad potencialmente mortal. En las instituciones conocidas durante la investigación, solo cuando el riesgo de muerte es inminente se implementan estas estrategias de atención con el objetivo de

promover la calidad de vida y el confort del bebé y sus familiares.

Las directrices dirigidas a los cuidados paliativos neonatales y los protocolos de atención son fundamentales para garantizar que esta atención humanizada se lleve a cabo, alcanzando los objetivos de los cuidados paliativos: asegurar que tanto los bebés ingresados en estos espacios como sus familiares tengan acceso a una buena calidad de vida, alivio del sufrimiento y apoyo en todos los aspectos de la vida, desde los aspectos físicos y sociales hasta los psicológicos y espirituales ([WHO](#), 2002).

Para Mariposa-amarilla, Esmeralda y Mariposa-sombra, estos recursos son importantes para que los profesionales entiendan que existen normativas que deben seguir, lo que permite establecer una línea de atención concisa y adecuada para cada sujeto en cuidados paliativos. Además, es un aspecto recomendado por el Sistema Único de Salud (SUS) para que todos los flujos de trabajo estén documentados, de modo que, en ausencia de algún profesional o del propio equipo, la atención todavía se brinde de la mejor manera posible.

En su mayoría, los equipos de salud están compuestos por diversos profesionales, con diferentes formaciones, diferentes visiones del mundo, del sujeto y de la vida, y cada uno con su historia de vida. Por lo tanto, la formulación de directrices que estructuran la construcción y desarrollo de los cuidados paliativos permite orientar a estos profesionales, ayudando en la comunicación de manera clara y concisa y estableciendo mejores estrategias para la atención del bebé y sus familiares como un equipo multiprofesional ([Rodrigues](#) et al., 2022).

Además, la construcción de protocolos en cuidados paliativos permite a los profesionales ampliar su conocimiento sobre este tema, discutir con otros colegas y reflexionar sobre su propia práctica. Monarca-del-sur destaca que la construcción de protocolos se basa en la participación de todo el equipo multiprofesional, para que todos, desde sus respectivos conocimientos y perspectivas, puedan pensar en lo que es posible hacer cuando ya no hay cura para la enfermedad.

Las directrices y los protocolos también son fundamentales para que los cuidados paliativos se implementen después del diagnóstico de la enfermedad, mejorando la calidad de vida del bebé y sus familiares. Sin embargo, es importante ver este proceso no como algo rígido e inflexible, como se describe en el siguiente fragmento:

*“Siempre pienso que los protocolos también tienen sus excepciones, no debemos restringir la atención al protocolo, porque perdemos la humanidad [...] Son las pequeñas sutilezas que entendemos que aportan dignidad y cuidado a los niños, y a veces eso no está en el protocolo [...]” (Esmeralda).*

*“Entonces, entiendo los protocolos como un instrumento muy positivo que mejora las posibilidades de actuación, pero no lo veo como algo estático, creo que es algo que debe estar en constante discusión y adaptación... porque representa toda esta cuestión de estudiar su práctica, revisar su práctica, discutir la práctica. Pero en la cultura institucional todavía es algo que no está completamente arraigado en la mente de las personas, al contrario, creo que es raro que un profesional acuda a un protocolo y comprenda el proceso” (Mariposa-sombra).*

A través de los relatos de las entrevistadas, se puede ver que, a pesar de la importancia de estas herramientas, los cuidados paliativos van más allá de los protocolos y directrices, son cuidado, dignidad, humanidad y respeto por el otro y su vida. Esto significa que, aunque son esenciales para la implementación y organización de los cuidados paliativos, los protocolos no pueden ser limitantes, ya que algunas formas de afecto no pueden mecanizarse.

### Consideraciones finales

Este estudio permitió una aproximación a la realidad laboral de las psicólogas que trabajan en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales en el estado de Paraná. Se pudieron identificar las posibilidades y potencialidades de su trabajo como profesionales de la Psicología, así como las dificultades y desafíos presentes en su labor.

La rutina hospitalaria es muy dinámica y está en constante cambio, y esto se reflejó en la investigación, ya que cada nueva entrevista brindó nuevas perspectivas, descubrimientos y comprensiones. Se observó que muchas dificultades se repiten, pero también se identificaron diferencias significativas en las realidades de cada lugar.

Un aspecto recurrente en todas las instituciones es la importancia de la Psicología en el cuidado, el apoyo y la escucha de las familias que atraviesan la angustia, el sufrimiento y la desesperación. La labor de los profesionales de la Psicología en el contexto de los cuidados paliativos neonatales es fundamental para mediar entre la tríada: paciente, familia y equipo. Su trabajo es esencial para facilitar la comunicación entre los sujetos de manera accesible, acogedora y respetuosa. También proporcionan un espacio de escucha, apoyo y afecto a las familias desde la hospitalización y el inicio de los cuidados paliativos hasta el momento del fallecimiento del bebé. En estos casos, se promueve la posibilidad de conocer los deseos de los padres durante la fase final de la vida de su hijo, la visita de hermanos y otros familiares, y la oportunidad de reinterpretar la vida y la muerte de ese bebé.

La labor del profesional de la Psicología se enfrenta a numerosos desafíos y dificultades, como las limitadas horas de trabajo, la resistencia y la dificultad de aceptar la muerte por parte de los profesionales de la salud, o la falta de directrices y protocolos específicos para la atención en este contexto. Sin embargo, un hallazgo de la investigación es que, a pesar de todas estas dificultades y desafíos, cada una de las profesionales se dedica y esfuerza para que cada bebé, incluso cuando los cuidados paliativos neonatales no están completamente estructurados en sus instituciones, tenga acceso a las posibilidades de su vida, aunque esta sea breve. Además, buscan brindar cuidado, apoyo y oportunidades a las familias que se encuentran extremadamente vulnerables, ya que pequeños gestos y actos de compasión marcan la diferencia en esos momentos difíciles.

## Contribuciones de los autores

Antochevicz, M. D. contribuyó a la formulación de la pregunta de investigación, al diseño metodológico, a la búsqueda y análisis de referencias bibliográficas, a la recopilación e interpretación de los resultados, y participó en la redacción del artículo científico. Silva, R. R. colaboró en la concepción de la pregunta de investigación, el diseño metodológico, la búsqueda y análisis de referencias bibliográficas, y fue responsable de la escritura del artículo científico. Silva, A. M. ayudó en la búsqueda y análisis de referencias bibliográficas, la recopilación e interpretación de los resultados, y también contribuyó a la redacción del artículo científico.

## Conflictos de interés

Ningún conflicto financiero, legal o político que involucre a terceros (como el gobierno, empresas y fundaciones privadas, etc.) ha sido declarado en relación con ningún aspecto del trabajo presentado. Esto incluye, pero no se limita a, subvenciones y financiamiento, participación en consejos consultivos, diseño de estudios, preparación de manuscritos, análisis estadístico, entre otros.

## Indexadores

La Revista Psicología, Diversidade e Saúde es indexada en [DOAJ](#), [EBSCO](#) y [LILACS](#).



## Referencias

- Alves, A. M. F., França, M. L. R., & Melo, A. K. (2018). Entre o nascer e o morrer: cuidados paliativos na experiência dos profissionais de saúde [Entre el nacer y el morir: cuidados paliativos a partir de la experiencia de profesionales sanitarios]. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 31(1). <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.6712>
- Astarita, J. G. A., Santos, C. S. S., & Salle, A. G. (2021). Cuidado paliativo em Neonatologia: estratégias de enfrentamento da equipe multiprofissional [Cuidados Paliativos en Neonatología: Estrategias de afrontamiento del equipo multiprofesional]. *Diaphora*, 10(3), 24–31. <https://doi.org/10.29327/217869.10.3-4>

- Bisotto, L. B., Cardoso, N. O., & Argimon, I. I. L. (2021). Luto antecipatório materno: uma revisão integrativa nacional [Luto Antecipatorio Materno: una revisión integradora nacional]. *Revista do NUFEN*, 13(1), 98–113. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2175-25912021000100008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912021000100008)
- Camargo, B. M. (2021). Atuação da psicóloga hospitalar diante da ocorrência de morte perinatal [Desempeño del psicólogo hospitalario en caso de muerte perinatal]. *Pretextos - Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas*, 6(11), 95–114. <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/25989>
- Conselho Federal de Psicologia. (2019). *Referências técnicas para atuação de psicólogas(os) nos serviços hospitalares do SUS* [Referencias técnicas para la actuación de psicólogas(os) en los servicios hospitalarios del SUS]. Conselhos Regionais de Psicologia, Centro de Referência Técnica em Psicologia e Políticas Públicas. [https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2019/11/ServHosp\\_web1.pdf](https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2019/11/ServHosp_web1.pdf)
- Costa, M. F., & Soares, J. C. (2015). Livre como uma borboleta: simbologia e cuidado paliativo [Libre como una mariposa: simbología y cuidado paliativo]. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 18(3), 631–641. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14236>
- Emrich, F. C. G., & Lima, P. M. R. (2021). O Desamparo na UTI: Uma Análise Psicanalítica da Experiência de Pacientes em um Hospital Universitário [El Desamparo en la UCI: Un Análisis Psicoanalítico de la Experiencia de Paciente en un Hospital Universitario]. *Revista Subjetividades*, 21(2), e10551. <https://dx.doi.org/10.5020/23590777.rs.v21i2.e10551>
- Guedes, A. K. C., Pedrosa, A. P. A., Osório, M. O., & Pedrosa, T. F. (2019). Cuidados paliativos en oncología pediátrica: perspectivas de profesionales de la salud. *Revista da SBPH*, 22(2), 128–148. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582019000300008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000300008)
- Iglesias, S. B. O., Zollner, A. C. R., & Constantino, C. F. (2016). Cuidados paliativos pediátricos. *Residência Pediátrica*, 6(Suppl. 1), 46–54. <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2016.v6s1-10>
- Kovács, M. J. (1992). Morte no processo do desenvolvimento humano. A criança e o adolescente diante da morte [Muerte en el proceso del desarrollo humano. El niño y el adolescente ante la muerte]. In M. J. Kovács (Coord.). *Morte e Desenvolvimento Humano* (pp. 48–57). Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2010). Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional [Sufrimiento del equipo de salud en el contexto hospitalario: cuidando del cuidador profesional]. *Mundo Saúde*, 34(4), 420–429. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mis-32245>

- Laguna, T. F. S., Lemos, A. P. S., Ferreira, L., & Gonçalves, C. S. (2021). O luto perinatal e neonatal e a atuação da psicologia nesse contexto [El luto neonatal y el papel de la psicología en este contexto]. *Research, Society and Development*, 10(6), e5210615347. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i6.15347>
- Massocatto, F. I., & Codinhoto, E. (2020). Luto antecipado: Cuidados psicológicos con los familiares ante una muerte anunciada. *Revista Farol*, 11(11), 128–143. <https://revista.farol.edu.br/index.php/farol/article/view/262>
- Ministério da Saúde. (2011). *Atenção Humanizada ao Recém-nascido de Baixo Peso: Método Canguru* [Atención humanizada al recién nacido de bajo peso: Método Canguru] (2a ed.). Secretaria de Atención à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/atencao-humanizada-ao-recem-nascido-de-baixo-peso-metodo-canguru-2/>
- Ministério da Saúde. (2021). 17/11 – *Dia Mundial da Prematuridade: "Separação Zero: Aja agora! Mantenha pais e bebês prematuros juntos"* [17/11 – Día Mundial de la Prematuridad: "Separación Cero: ¡Actúa ahora! Mantén a padres y bebés prematuros juntos"]. <https://bvsm.sau.gov.br/17-11-dia-mundial-da-prematuridade-separacao-zero-aja-agora-mantenha-pais-e-bebes-prematuros-juntos/>
- Porto, M. A., & Pinto, M. J. C. (2019). Prematuridade e vínculo mãe-bebê: uma análise em UTI Neonatal [Prematuridad y vínculo madre-bebé: un análisis en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)]. *Perspectivas em Psicologia*, 13(1), 139–151. <https://seer.ufu.br/index.php/perspectivasempsicologia/article/view/51041>
- Pulga, G., Cassol, L., Amaral, M., Januário, A. G. F., Feldkercher, N., & Nodari, T. M. S. (2020). O trabalho da equipe multidisciplinar na melhoria da qualidade de vida de pacientes em estágio terminal com foco nos cuidados paliativos [El trabajo del equipo multidisciplinario en la mejora de la calidad de vida de pacientes en etapa terminal, con énfasis en cuidados paliativos]. *Unoesc & Ciência - ACBS*, 10(2), 163–168. <https://periodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/21295>
- Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. (2018). Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS) [Establece las directrices para la organización de los cuidados paliativos, en el contexto de los cuidados continuados integrados, en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS)]. [https://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041\\_23\\_11\\_2018.html](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html)
- Rodrigues, B. R., Boscolo, A. P. O., Leão, L. L., Reis, M. B. R., Pimenta, L. C., & Lima, J. S. (2022). Desafios na implementação de Cuidados Paliativos na Neonatologia: uma revisão integrativa [Desafíos en la implementación de Cuidados Paliativos en Neonatología: una revisión integradora]. *Residência Pediátrica*, 12(4). <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2022.v12n4-771>
- Santana, V. T. S., Gonçalves, C. R. L., Santos, E. S. T., Kawano, P. E. T., Costa, P. H. L. S., Lebrão, C. W., Carneiro, M., & Barbosa, S. M. M. (2019). Indicação de cuidados paliativos neonatais: necessidade de uma diretriz? [Indicación de cuidados paliativos neonatales: ¿necesidad de una directriz?]. *Residência Pediátrica*, 9(3), 275–283. <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2019.v9n3-14>
- Santos, L. B., Torres, R. R. R., Araújo, H. M. M., & Pereira, C. S. (2023). Conhecendo o trabalho do psicólogo na UTI neonatal: um relato de experiência da prática de psicólogos de uma maternidade do Piauí (Brasil) [Conociendo el trabajo del psicólogo en la UTI neonatal: un relato de experiencia de la práctica de psicólogos en una maternidad de Piauí (Brasil)]. *Conjecturas*, 23(2), 237–253. <https://doi.org/10.53660/CONJ-2301-23A21>
- Silva, T. A., Carvalho, V. M. R., & Mathioli, C. (2022). Sentimentos maternos frente à internação do filho prematuro na Unidade de Terapia Intensiva neonatal: revisão integrativa [Sentimientos maternos ante la internación del hijo prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: revisión integradora]. *Revista Terra & Cultura: Cadernos de Ensino e Pesquisa*, 38(74), 60–74. <http://periodicos.unifil.br/index.php/Revistateste/article/view/2464>
- Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas* [Tratado de la metodología de la investigación clínico-qualitativa: construcción teórico-epistemológica, discusión comparada y aplicación en las áreas de salud y humanidades] (2a ed.). Editora Vozes.
- Valansi, L., & Morsch, D. S. (2004). O psicólogo como facilitador da interação familiar no ambiente de cuidados intensivos neonatais [El psicólogo como facilitador de la interacción familiar en el entorno de cuidados intensivos neonatales]. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 24(2), 112–119. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000200012>
- World Health Organization (WHO). (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* [Programas nacionales de lucha contra el cáncer: políticas y directrices de gestión] (2a ed.). World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>