**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

TAÍS DE ABREU FERRO

**AS CRENÇAS DOS ENFERMEIROS RELACIONADAS AO CUIDADO
DE RECÉM-NASCIDOS QUE MORREM EM UTI NEONATAL**

**SÃO PAULO
2019**

TAÍS DE ABREU FERRO

**AS CRENÇAS DOS ENFERMEIROS RELACIONADAS AO CUIDADO
DE RECÉM-NASCIDOS QUE MORREM EM UTI NEONATAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Ciências da Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Szylit

SÃO PAULO

2019

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Ferro, Taís de Abreu

As crenças dos enfermeiros relacionadas ao cuidado de recém-nascidos que morrem em UTI neonatal / Taís de Abreu Ferro. São Paulo, 2019.

101 p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Szylit

Área de concentração: Ciências da Saúde

1. Unidades de Terapia Intensiva. 2. Enfermagem neonatal. 3. Morte. 4. Enfermagem. I. Título.

Nome: Taís de Abreu Ferro

Título: As crenças dos enfermeiros relacionadas ao cuidado de recém-nascidos que morrem em UTI neonatal.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovada em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Szylit

Instituição: EEUSP

Assinatura: _____

Prof.^(a) Dr.^(a) _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^(a) Dr.^(a) _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^(a) Dr.^(a) _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

*Dedico esse trabalho a todos os profissionais que acompanhei,
às vezes bem perto, às vezes de longe, cuidando no processo de
morte. Vocês são o motivo de querer encontrar essas respostas e
com isso fortalecer um trabalho tão difícil e sublime.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, Nadja e José, pois me permitiram ter a liberdade de exercer o que me agrada e estudar livremente segundo meus interesses. Minha mãe nunca poupou esforços para participar como pode, lendo o que eu escrevia e mantendo grande parte da minha vida organizada para que eu pudesse dedicar o meu tempo livre a este trabalho. Meu pai, que desde pequena, fez eu me apaixonar pela leitura e com isso me tornar o que sou hoje.

A Regina, por todos os momentos. Com suas palavras e posicionamentos me fez repensar e me reerguer inúmeras vezes. Quando eu me sentia esgotada, alguns poucos minutos de orientação recobravam a minha ânsia por fazer disso o meu melhor produto.

Às minhas amigas de pós graduação: Camila, Patricia, Natalia, Michele, Juliana, Isa e Emanuella. Não tão somente as alunas do NIPPEL, mas a todos aqueles que dividi salas de aula, corredores, treinamentos e cursos. Vocês fizeram desse processo apaixonante.

À minha banca de qualificação. Maiara, Lisa e Patricia vocês me acrescentaram um mundo de possibilidades e caminhos naquele dia. Trataram com firmeza e ao mesmo tempo delicadeza meu projeto e fizeram dele o início de um novo e constante desafio.

Às minhas colegas de Pro Matre. Por todo apoio e torcida nesses seis anos dentro de uma instituição que eu sempre admirei. Desde o primeiro dia e até mesmo em meio ao caos de todo o processo da pós graduação. Dentre todas as colegas que sempre me apoiaram e me ajudaram, não posso deixar de agradecer à minha coordenadora Débora por me ajudar com a troca de turno quando eu estava prestes a sucumbir ao cansaço dos plantões noturnos. Quase que a totalidade da pós graduação e deste trabalho foi feito à base de muita cafeína para me manter acordada.

Ao Allan, Cris Akemi e Mariana por me incentivarem sempre. E às duas últimas por abraçarem minha causa de criar um grupo de cuidados paliativos e com isso dar mais significado às minhas pesquisas e dúvidas.

À minha querida terapeuta Rosimeire. Nunca nenhuma palavra saberá explicar a gratidão por você ter me tirado do meio do caos e me fazer enxergar que eu era totalmente capaz de chegar ao fim desse processo.

A todas as minhas entrevistadas, jamais seria capaz de traduzir ao mundo a riqueza de conhecimento que obtive com vocês. Espero acima de tudo não as decepcionar na conclusão desse trabalho. Saibam que vocês me mudaram e fizeram com que eu me apaixonasse ainda mais pela Enfermagem e pela Neonatologia. Esse e todos os resultados que saírem dessa dissertação também é de vocês.

E por último, mas jamais menos importante em tudo isso, meu parceiro Marco. Por ter aparecido e aceitado esse como nosso primeiro processo de parceria. Por ter acordado cedo e dormido tarde tantas e tantas vezes para me buscar, me levar em entrevistas, desvendar todos os segredos dos programas de gravação. Por ter ficado em casa inúmeras vezes comigo enquanto eu relutava em aceitar que era possível e totalmente capaz de fazer esse trabalho. Por ver em mim tantas vezes a determinação que eu precisava para chegar ao dia de hoje.

Nosso trabalho demora e exige muito esforço. Não é sobre ganhar, mas sobre não desistir. Se você tem um sonho, lute. Há uma disciplina para a paixão, o que conta não são todas as vezes que você é rejeitado e todas as vezes que você cai. Tem a ver com cada vez que você luta, onde você é corajoso e persevera

Lady Gaga

Ferro TA. As crenças dos enfermeiros relacionadas ao cuidado de recém-nascidos que morrem em UTI neonatal [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2019.

RESUMO

Introdução: Conhecer quais as crenças dos enfermeiros pode influenciar seu cuidado aos recém-nascidos que morrem na UTI Neonatal e suas famílias, adicionando evidências para discussões sobre os aspectos culturais e pessoais dos enfermeiros no cuidado de fim de vida neonatal. O avanço da tecnologia estendeu a vida de muitos recém-nascidos prematuros e de alto risco na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. A UTI Neonatal é caracterizada por recursos tecnológicos sofisticados, que permitem oferecer suporte para manutenção da vida, mesmo que em condições de extrema gravidade. Atualmente a morte não é mais parte da vida e sim algo a ser escondido e desconfortável. Os profissionais envolvidos no cuidado seguem a dinâmica da luta incessante pela vida e pela cura e não se permitem questionar, conversar e pensar na morte. Acompanhar pacientes na morte ou em processo de morte gera, no profissional, inúmeros sentimentos. A morte é um tabu social, não sendo tarefa fácil discuti-la, tornando-se um tema ainda mais difícil quando está diretamente relacionado com recém-nascidos. Entender as crenças são uma forma de entender verdades sobre aquilo que as pessoas acreditam, movendo-se a partir disso para determinar seus comportamentos. **Objetivo:** Conhecer as crenças dos enfermeiros relacionadas ao cuidado durante a morte em UTI Neonatal e reconhecer crenças facilitadoras e limitantes para a prática de enfermagem no atendimento de recém-nascidos que morrem em UTI Neonatal. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo que utilizou o Modelo de Crenças, como referencial teórico, e a Análise Temática, como referencial metodológico, para a análise das entrevistas dos enfermeiros. A coleta dos dados foi realizada pela pesquisadora no período de julho a novembro de 2018. Participaram do estudo 9 enfermeiros, que tinham idade entre 25 e 48 anos. O tempo de formação e o período de atuação em UTI Neonatal de 2 a 21 anos. **Resultados:** A análise possibilitou a revelação de onze categorias: 1. Os enfermeiros podem prever a morte 2. O cuidado envolve empatia à família 3. A morte intimida 4. A morte envolve rituais 5. A morte comove 6. Recém-nascidos não deveriam morrer 7. A morte como falha 8. O recém-nascido pode ser salvo 9. A morte como solução 10. O cuidado envolve respeito ao recém-nascido 11. A morte acontece na UTI. **Conclusões:** O interesse em se pesquisar sobre morte e luto no período neonatal está em expansão, mas, mais do que pesquisar as reflexões após a prática, devemos entender o porquê fazemos o que fazemos e como podemos ajudar os enfermeiros a lidarem de forma mais adequada com um tema tão complexo – entendendo sua ótica e suas verdades. Conhecer quais possíveis crenças movem os comportamentos e as decisões de cuidados dos enfermeiros durante a morte de recém-nascidos pode auxiliar as buscas de formas para sensibilizar e orientar esses profissionais. Não há crenças certas ou erradas, há somente crenças que facilitam ou limitam nossas práticas de cuidado. Entender os comportamentos que são reflexos das crenças dos profissionais auxilia e abre espaço para o acolhimento e a discussão por todos os membros da equipe.

Palavras-chave: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Morte. Enfermeiros.

Ferro TA. Nurses' beliefs associated to the care of newborns who die in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) [dissertation]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2019.

ABSTRACT

Background: Knowing nurses' beliefs might influence their care to newborns who die at the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) and their families, which adds evidences to discussions on nurses' cultural and personal aspects onto the neonatal end of life. Technology improvement has enhanced many premature and high-risk neonates lives at the NICU. The Neonatal ICU has been characterized by sophisticated technological sources which grant to offer support to the maintenance of life, even under the very utmost gravity. Currently, death is no longer part of life, but something to be hidden and totally unpleasant. Professionals involved in the process of care follow the dynamics of the endless struggle for life and for cure and they do not dare to question themselves, to talk about or think about death. Monitoring patients already in death or in death process generates several feelings in the professional involved in such process. Death is a social taboo, not being easy to discuss on it and becoming even more difficult when it is directly related to the neonates. Understanding beliefs is a way to understand truths about what people believe, moving from this point in order to determine their behaviour. **Objective:** To know nurses' beliefs related to the patient's care during death in the Neonatal ICU and to recognize facilitating and limiting beliefs to the practice of nursing on the care of newborns who die in the Neonatal ICU. **Methods:** This is a qualitative study which used the Belief Model, as theoretical reference, and the Thematic Analysis, as methodological reference, to analyse the nurses' interviews. Data collecting has been held by the researcher from July to December 2018. Nine nurses aged 25 to 48 have taken part in the study. Their qualification time and also their practice time in Neonatal ICU have ranged from 2 to 21 years. **Results:** The analysis has enabled the disclosure of eleven categories: 1. Nurses can predict death. 2. Care involves empathy towards the patient's family. 3. Death intimidates. 4. Death involves rituals. 5. Death touches. 6. Newborns should not die. 7. Death as a failure. 8. A newborn can be saved. 9. Death as a solution. 10. Care involves respect to the newborn. 11. Death takes place in the NICU. **Conclusion:** The interest in searching about death and mourning in the neonatal period has been expanding, however, more than searching on reflexions after practicing, we should understand why we do what we do and how we can help nurses to deal with such a complex subject in a proper way – by understanding their viewpoints and their truths. Knowing which possible beliefs move nurses' behaviours and decisions in the caring practice during a newborn death might assist the search for ways to sensitize and guide such professionals. There are no right or wrong beliefs, there are only beliefs which facilitate or limit our practices of care. Understanding behaviours which are reflections of the professionals' beliefs assists and makes space for foster (care) and discussion among all members of the team.

Key words: Intensive care units, neonatal. Death. Nurses.

LISTA DE SIGLAS

CEP-EEUSP	Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
CID	Código Internacional de Doenças
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNS	Conselho Nacional de Saúde
NIPPEL	Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Mortalidade na Infância – Brasil, 2016.....	23
Figura 2 -	Variação percentual da mortalidade na infância.....	23
Figura 3 –	Participantes – recusas obtidas.....	40

LISTA DE TABELA

Tabela 1 -	Caracterização dos participantes.....	39
-------------------	---------------------------------------	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Categorias descritas a partir das entrevistas.....	45
Quadro 2 -	Influência das crenças no cuidado antes, durante e após a morte.....	69

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	17
1 INTRODUÇÃO.....	21
1.1 Revisando a literatura.....	27
2 OBJETIVOS.....	32
2.1 OBJETIVO GERAL	32
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	32
3 METODOLOGIA	34
3.1 O MODELO DE CRENÇAS COMO REFERENCIAL TEÓRICO	34
3.2 A ANÁLISE TEMÁTICA COMO REFERENCIAL METODOLÓGICO	35
3.3 PROCESSO METODOLÓGICO	36
3.3.1 Considerações éticas.....	36
3.2 Critérios de inclusão e exclusão.....	37
3.3 Coleta de dados	37
3.4 Recrutamento dos participantes	37
3.5 Caracterização dos participantes.....	38
3.6 Entrevistas.....	40
3.7 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS.....	41
4 RESULTADOS.....	45
5 DISCUSSÃO	71
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	88
REFERÊNCIAS	91
APÊNDICE	96
ANEXO	98

apresentação

APRESENTAÇÃO

Desde o começo da minha vida acadêmica, sempre tive certeza que trabalharia numa Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Neonatal. Olhava para as enfermeiras que trabalhavam na UTI Neonatal da Santa Casa e pensava em como elas eram incríveis em cuidar de pacientes tão pequenos, que não podem se comunicar e, ainda assim, conseguir identificar cada necessidade deles e tratá-los.

Quando iniciei minha vida profissional, sempre acreditei que meu maior desafio seria como eu lidaria e atenderia meus pacientes, durante a morte, sendo a responsável pelos seus cuidados. O início da minha trajetória profissional se deu em uma UTI Neonatal altamente tecnológica e onde experienciei momentos de grande felicidade, vendo recém-nascidos muito prematuros e graves, depois de longas internações, indo para suas casas.

A grande maioria dos profissionais que atuam no hospital onde eu trabalho possui experiência anterior em setores de alta mortalidade e gravidade; esses profissionais afirmam ter trocado de emprego pela necessidade de ver e viver a experiência de sucesso na assistência à saúde, que eles entendem como a alta hospitalar.

A morte, então, havia se tornado distante da minha rotina. Com o passar do tempo e com esse distanciamento, notei que os poucos eventos de morte que aconteciam a tornavam ainda mais difícil de se lidar, porque ninguém falava sobre ela: parecia que a morte não existia ou não poderia acontecer naquele ambiente.

A morte, apesar de ser um evento contrário a tudo aquilo que fomos treinados durante nossa formação, nunca foi uma falha para mim; pelo contrário, eu sempre me interessei pelo tema, sempre tive interesse em acompanhar esse processo de maneira integral.

Até que vivi um caso muito de perto, que não poderia ser previsto e que mexeu demais com a equipe. O caso que me despertou para o interesse em pesquisa foi de uma recém-nascida a termo, sem nenhum histórico gestacional, que foi encaminhada à UTI Neonatal por desconforto respiratório e que, em pouco tempo, evoluiu para uma condição de mau convulsivo, na qual foram usados todos os recursos humanos, religiosos, tecnológicos e científicos (nacionais e internacionais) possíveis. Toda a internação dela gerou grande impacto, tanto na rotina da unidade como na vida dos

profissionais envolvidos no seu cuidado direto ou não. Exemplos desses impactos foram a liberação de visitas religiosas, a discussão da importância da participação materna nos cuidados com o recém-nascido que está morrendo, para a criação de vínculo, e a liberação da visita dos avós.

Nesse período, encontrei o grupo de pesquisa NIPPEL (Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto), um grupo cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) que tem realizado vários estudos, com o firme propósito de desenvolver e disseminar conhecimentos em bioética e tanatologia, a fim de fomentar a prática reflexiva nas situações de final de vida.

Quando eu já havia me decidido pela inserção no campo da pesquisa com essa temática, outro evento me modificou e me sensibilizou: um recém-nascido, já com alguns dias de internação e que seguia estável, subitamente evoluiu para distensão abdominal grave e choque hipovolêmico. Ele viveu 30 horas entre a primeira apnéia e a confirmação do óbito.

Aquele evento me destruiu.

Após essa morte, foi criado um grupo de cuidados com o fim de vida, com enfoque em determinar quais são os cuidados que devem ser dados e o planejamento de reuniões com a equipe que atende esses pacientes, para serem feitas reuniões em grupo e para criar um espaço de troca de experiências e de ouvir o que o outro colega tem a dizer sobre o cuidado prestado.

Fui convidada para atuar nesse grupo, por conta da minha dedicação à pós-graduação com enfoque nesse assunto e pelo meu interesse pelo tema. Eu também pude me apresentar em um encontro de enfermagem do hospital SEPACO para falar sobre como os profissionais lidam com a morte

Em ambos os casos, e em alguns outros, eu podia ver como cada mudança no quadro clínico mexia com as expectativas e as crenças da equipe. As incertezas da equipe médica, ao determinar as condutas; a cobrança da equipe de enfermagem, por respostas; e o sofrimento visível, mas velado, dos profissionais criavam um ambiente tenso e de frustração pessoal e profissional. Era possível observar o impacto, em cada profissional, de uma maneira diferente, a quantidade de discussões que ocorreram paralelamente e o quanto algumas pessoas desenvolveram dificuldades para lidar com pacientes que evoluem para uma piora progressiva.

Observar e vivenciar isso despertou em mim a vontade de entender e discutir as crenças que os enfermeiros têm sobre o cuidado com o recém-nascido que está morrendo em UTI neonatal.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O avanço da tecnologia estendeu a vida de muitos recém-nascidos prematuros e de alto risco, criando, assim, dilemas éticos que, consequentemente, exigem cuidados dignos e compassivos para esses pacientes, na UTI Neonatal, e seus familiares, fazendo com que número significativo de recém-nascidos e suas famílias necessitem de cuidados especializados no final da vida (Currie et al., 2016).

Em seu estudo, Fialho et al. (2015) registram que, a partir da década de 1960, no campo da neonatologia, a tecnologia tornou-se responsável pelos grandes avanços na assistência aos recém-nascidos prematuros e de alto risco.

A definição de tecnologia engloba métodos, procedimentos, técnicas, equipamentos e instrumentos que devem ser aplicados com conhecimento científico, envolvendo diversos saberes e habilidades, que implicam no quê, no porquê, no para quem e no como fazer. A tecnologia, enquanto objeto material – instrumental derivado do conhecimento científico e utilizado para a transformação intencional de uma realidade concreta – pode ser considerada elemento de fundamental importância para a melhoria das condições de assistência à saúde.

A UTI Neonatal é caracterizada por recursos tecnológicos sofisticados, que permitem oferecer suporte para manutenção da vida, mesmo que em condições de extrema gravidade. É difícil separar a evolução da neonatologia dos avanços tecnológicos. A cada ano, novas técnicas, novos procedimentos e novos aparelhos tornam a neonatologia uma ciência de ponta, com profissionais cada vez mais especializados – por vezes, considerados distantes do cuidado. Esse suposto cuidado frio e distante cria barreiras e gera discussões do tipo “cuidado artificial vs. cuidado humano”, pois reduz a assistência ao uso de máquinas e equipamentos que simplificam o recém-nascido a apenas um detalhe aos olhos de alguns profissionais. Já há, por parte dos profissionais que atuam em neonatologia, grandes discussões em volta do uso de tanta tecnologia nessa população, devido ao grande número de consequências iatrogênicas causadas e à percepção de que a grande maioria, dessas técnicas e desses equipamentos, não foi feita exclusivamente para essa população e sim foi adaptada.

Vale destacar que tecnologia, presentemente, é todo o conhecimento aplicado com o objetivo de cuidar de um determinado paciente, pois só atender os aspectos

físicos não é suficiente; logo, o uso da tecnologia também deve ser aliviar a dor, manter o vínculo familiar e prevenir as interferências ambientais. Não há como negar que os avanços tecnológicos contribuíram para uma mudança significativa nos cuidados neonatais, tornando a UTI Neonatal um local de conservação, recuperação do bem-estar e garantia de sobrevivência dos recém-nascidos (Fialho et al., 2015).

Muitos profissionais são formados e doutrinados por um modelo tecnocrático, vigente em nossa sociedade, que muito se baseia na crença e nos valores da sociedade norte-americana, que pregam a supervalorização das máquinas e do conhecimento científico. O modelo tecnocrático converteu não somente os médicos, considerados os grandes representantes, mas todas as pessoas envolvidas nesse sistema de crenças. Tecnologia e medicina exercem grande poder na nossa sociedade e são importantes mediadores entre vida e morte, saúde e doença. Por isso, no modelo tecnocrático, se considera o corpo uma máquina e o paciente é somente um objeto submetido ao conhecimento imperioso da medicina e da tecnologia (Davis-Floyd, 2004).

Nessa unidade – tão tecnológica, tão cercada de rotinas, regras e horários –, o profissional se vê num ambiente imediatista, instável e gerador de estresse, no qual ele deve ter habilidade técnica, científica e destreza para perceber as características individuais de seus pacientes – que são frequentemente expostos a inúmeros estímulos de dor, estresse, ruídos de equipamentos e conversas dos profissionais, manuseio excessivo, procedimentos invasivos e dolorosos. O ambiente, que deveria ser de acolhimento, colabora para intervir negativamente na permanência e na evolução do paciente, fazendo com que os enfermeiros tenham que lidar com situações extremas frente à fragilidade do recém-nascido e, talvez, até a sua morte (Tawfik et al., 2017).

Apesar de pouco falada, a morte neonatal segue presente no dia a dia das UTI neonatais – que se tornaram os únicos espaços onde se presencia a morte. Os últimos dados sobre mortalidade na infância apontam para número importante de óbitos ocorridos em até um ano de idade, como mostram as porcentagens por idade, na Figura 1, e a variação percentual dos últimos 26 anos, na Figura 2.

Figura 1 – Mortalidade na Infância – Brasil, 2016.

Fonte: Brasil, 2018.

Figura 2 - Variação percentual da mortalidade na infância.

Fonte: Brasil, 2018.

Recém-nascidos necessitam de cuidados intensivos por razões como prematuridade, baixo peso ao nascer e anomalias congênitas (Oliveira et al., 2018). A morte neonatal tem predominantemente três causas: prematuridade, asfixia perinatal e infecções neonatais. De acordo com o Sistema de Informação de Mortalidade de São Paulo, os dois maiores percentuais de morte, em 2016, tiveram como classificação no Código Internacional de Doenças (CID) “Outras afecções originadas no período perinatal” (58%) e “mal formações congênitas, deformidades e anomalias” (22%). Esses dados demonstram a importância da discussão sobre como cuidar de bebês que morrem, já que os dados mostram aumento da mortalidade de 2015 a 2016.

Porém, em nossa forma de atendimento atual, baseado no modelo tecnocrático, pelo qual a morte não é mais parte da vida e sim algo a ser escondido e desconfortável, os profissionais envolvidos no cuidado seguem a dinâmica da luta incessante pela vida e pela cura e não se permitem (nem abrem espaços para) questionar, conversar e pensar na morte. Acompanhar pacientes na morte ou em processo de morte gera, no profissional, um sentimento de falha, já que esse modelo garante que a morte é evitável, contornável ou minimamente pode ser adiada graças à tecnologia e ao saber médico. Assim, por esse modelo, o profissional deve usar de todo conhecimento e habilidade para o prolongamento da vida (Davis-Floyd, 2004).

Muitos dos recém-nascidos submetidos aos cuidados intensivos, apesar da sua imaturidade e complexidade, em grande parte, sobrevivem. Porém, aqueles que não resistem às incansáveis tentativas geram, na equipe, sentimentos de sofrimento, e, ao mesmo tempo, de alívio – devido à esperança de qualidade de vida ser limitada. Usualmente, os profissionais não estão preparados para atender pessoas em processo de morte, bem como para lidar com seus sentimentos e emoções em tal contexto. Como agravante desses sentimentos de incapacidade, dos enfermeiros em lidar com a morte, tem-se o fato de que não cabe, na *expertise* deles, definir até que ponto deve-se investir na manutenção da vida dos recém-nascidos – o que gera a sensação de que a morte é um momento de grande insatisfação (Almeida, Moraes, Cunha, 2016; Bloomer et al., 2015).

Para os recém-nascidos com condições de limitação de vida, o cuidado paliativo pode ser apropriado. Trata-se do cuidado ativo e holístico da mente, do corpo e do espírito. Cuidado que, ao mesmo tempo, fornece também apoio à família. Seu propósito é melhorar a qualidade de vida, tratando os sintomas e minimizando o

sofrimento, sendo oferecido concomitantemente com o cuidado curativo ou sendo oferecido no final da vida (Oliveira et al., 2018).

E nesses cuidados os enfermeiros estão em uma posição central para influenciar a qualidade das experiências dos cuidados de fim de vida durante a hospitalização de recém-nascidos na UTI Neonatal (Currie et al., 2016).

Há estudos em que se discutem a perspectiva da equipe de enfermagem e de enfermeiros frente à morte de recém-nascidos, suas percepções, concepções e vivências (Oliveira et al., 2018; Lewis, 2017; Almeida, Moraes, Cunha, 2016; Bloomer et al., 2015; Roseiro, Paula, 2015). A maioria das emoções é negativa. Um denominador comum entre esses estudos são os sentimentos, emanados pelos enfermeiros, de culpa, fracasso, tristeza e negação. Frustração, impotência, desamparo, medo, apreensão e angústia são as emoções mais consistentemente relatadas por esses profissionais. Esses trabalhos levantam sentimentos considerados negativos frente a esse processo. Há também passagens, nesses mesmos trabalhos (Lewis, 2017; Almeida, Moraes, Cunha, 2016; Bloomer et al., 2015; Roseiro, Paula, 2015), que documentam as emoções positivas de dignidade, gratificação, sentimentos de privilégio, além de sentimento de dever cumprido e alívio pela morte quando o profissional percebe o sofrimento do recém-nascido ou quando percebe que a qualidade de vida desse recém-nascido ficaria prejudicada pelo seu prolongamento mostrando, então, que mesmo sendo um evento cercado de sentimentos e emoções consideradas negativas, há também a busca por encontrar sentimentos e emoções positivas que confortem e dê sentido ao trabalho dos enfermeiros.

Os enfermeiros que trabalham em UTI neonatais, não tem somente os recém-nascidos como foco de seu cuidado, há também suas famílias. Quando um recém-nascido está morrendo, as famílias enlutadas, na UTI Neonatal, vivenciam uma jornada de luto única e profunda, que exige que a equipe hospitalar forneça apoio individualizado no momento da morte do recém-nascido e depois dessa perda (Levick et al., 2017).

Porém, deve-se lembrar que os enfermeiros envolvidos no cuidado também sentem sintomas de luto pelos recém-nascidos, identificam-se com a família e sentem-se despreparados a respeito de suas responsabilidades perante a essa família (Oliveira et al., 2018).

Considerando que a enfermagem é a equipe que está ao lado do paciente em todo o seu período de internação – da admissão até a alta ou a morte –, faz-se necessário entender o que os enfermeiros, que passam por essa situação de morte de recém-nascidos, acreditam como sendo o melhor cuidado. Os enfermeiros neonatais são considerados os companheiros dos recém-nascidos; eles detêm uma perspectiva única, diferente da família ou de outros membros da equipe de saúde. Esses profissionais passam as 24 horas do dia do recém-nascido internados ao lado dele, veem além dos equipamentos médicos, querem o melhor para esse recém-nascido. A enfermagem é a responsável por aplicar uma tecnologia específica de sua *expertise*: a tecnologia do cuidado; pela qual o enfermeiro utiliza de todo seu saber teórico e prático para desenvolver o ato de cuidar de seus pacientes – o que ultrapassa o uso somente de arsenais técnicos, incluindo, também, ações que minimizam desconfortos para o recém-nascido, como diminuir a dor, prevenir as interferências ambientais e aumentar o vínculo familiar (Fialho et al., 2015).

Os enfermeiros que trabalham em UTI Neonatal sentem satisfação ao cuidar dos seus pacientes, apesar de verem a unidade como um lugar de sofrimento, onde são travadas diariamente uma luta entre a vida e a morte. Há estudos que mostram que, para esses profissionais, há diferença entre os sentimentos e os valores para a equipe em atuar na morte com essa população e os aspectos técnicos também envolvidos. Esses sentimentos também são conflitantes, uma vez que os enfermeiros afirmam sentir prazer em cuidar de recém-nascidos, mas referem muita angústia quando um recém-nascido está grave ou em condição de morte iminente, pois se sentem responsáveis pela sua melhora (Almeida, Moraes, Cunha, 2016; Bloomer et al., 2015; Roseiro, Paula, 2015).

Os enfermeiros que prestam atendimento também vivenciam angústias intensas pelo fato de realizarem vários procedimentos complexos e dolorosos ao recém-nascido. O cuidar desses recém-nascidos é mais do que somente atender suas necessidades rotineiras ou observá-los e interpretar seus sinais. Como a UTI Neonatal, geralmente, possui muitos pacientes graves ao mesmo tempo e com situações de emergência e gravidade acontecendo continuamente, as ações, por vezes, seguem padrões automatizados, mecânicos, sem a reflexão crítica, tornando os cuidados uma ação e não uma atitude (Santana et al., 2017).

Em uma sociedade que nega a morte, os profissionais carecem de atributos psicológicos que os ajudem a cuidar do fim de vida de recém-nascidos. A maneira

como cada um deles busca compreender a morte e acompanhar o paciente, de acordo com suas experiências profissionais e crenças pessoais, faz a diferença na forma como enfrentam a morte (Freitas et al., 2016).

A vivência cotidiana dos profissionais de enfermagem em UTI Neonatal não é suficiente para prepará-los para lidar com a morte de um recém-nascido. Após entender suas limitações frente à morte e aceitá-la como um evento natural, os profissionais precisam ressignificar sua vivência de cuidado (Almeida, Moraes, Cunha, 2016).

Além dos enfermeiros serem, entre todos os profissionais que atendem o recém-nascido, um elo entre os próprios profissionais, entre os recém-nascidos e suas famílias, eles são também um elo entre todos os recém-nascidos e precisam ressignificar cada morte vivida e buscar estratégias para lidar com esses eventos – o que é, sem dúvida, muito importante para o atendimento cada vez mais humano para que possam desenvolver técnicas de enfrentamento e auxiliar cada família e recém-nascido que morre de forma única e individualizada.

1.1 REVISANDO A LITERATURA

Para melhor compreensão e melhor entendimento sobre as práticas de cuidado na morte de enfermeiros em UTI Neonatal, foram pesquisadas publicações na área da saúde, que estudaram e focalizaram a temática. A busca foi feita em dois portais: PubMed (National Library of Medicine and National Institutes of Health) e Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Delimitada a busca a partir da língua, foram incluídos estudos em português, inglês e espanhol. Foram selecionados artigos publicados no período entre 2015 e 2019, utilizando os descritores e as palavras-chave *morte*, *unidade de terapia intensiva neonatal*, *enfermagem*, *intensive care units*, *neonatal*; *nurses* e *death*.

Dessa forma, ao consultarmos as literaturas nacional e a internacional, sobre as práticas de cuidado na morte de enfermeiros em UTI Neonatal, foram selecionados onze artigos, que se aproximaram da temática estudada, sendo excluídos os estudos que não se adequaram ao foco de pesquisa, bem como materiais de difícil acesso, como dissertações e teses.

A percepção dos profissionais de terapia intensiva neonatal demonstra que a morte é aprendida de forma fragmentada e dissociada da vida. Os profissionais reconhecem que a temática da morte precisa ser abordada com mais frequência e que eles necessitam desenvolver habilidades para lidar com o fenômeno, assim como são capacitados para as funções técnicas.

Subutzki, Lomba e Backes (2018), que realizaram um estudo na região Sul do Brasil, reforçaram a ideia de que refletir sobre a morte e o morrer é tarefa complexa e que os ambientes hospitalares só permitem uma restrita possibilidade de reflexão sobre o tema. Os autores sugerem a sensibilização para a promoção de espaços de reflexão baseados em referenciais que possibilitem estabelecer vínculo entre os sentidos de vida e morte e que esses espaços seriam estratégias para a transformação dos cenários de saúde.

Um estudo realizado na região Sudeste do Brasil afirma que o tema morte é, de certa forma, ignorado desde a formação dos enfermeiros, pois não há disciplinas que abordem o assunto, em especial em UTI Neonatal, uma vez que essas discussões podem ser fonte de estresse e sofrimento para alunos e professores, que interpretam esse evento como fracasso pessoal e falha profissional. Reconhecer as respostas de enfermeiros diante do contexto de morte do paciente neonatal sob seus cuidados e considerar discussões sobre o tema podem fortalecer os enfermeiros para cuidar do paciente e de seus familiares e ajudar esses profissionais a experimentarem o processo de forma mais segura e até mesmo reduzir seu próprio sofrimento (Rocha et al., 2017).

O trabalho de Koch, Rosa e Bedin (2017), outro estudo da região Sul do país, constatou que o principal significado relacionado ao conceito de “más notícias em saúde” é a morte. O medo da morte e sua proximidade nas unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica é o que torna a morte difícil e complicada. É preciso ponderar as experiências pessoais e as individualidades dos profissionais, ao tratar sobre esse tema, devido à possibilidade de que esses aspectos influenciem a comunicação de más notícias (Koch, Rosa, Bedin, 2017).

Os enfermeiros percebem que seu medo da morte e sua necessidade de atuar – prolongando a vida dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas – aumentam o sofrimento e a tristeza devido às insistentes e às ineficazes tentativas de cura. Também compreendem a necessidade de proporcionar dignidade ao paciente que morre. Nesse sentido, a ortotanásia apresenta-se como processo voltado à morte

e ao morrer com dignidade, sem que isso signifique o término de ações do cuidado (Santana et al., 2017).

O estudo de Silva et al. (2017) também destaca as experiências e os desafios da equipe de enfermagem no contexto das UTI neonatais, no qual também registra-se haver pouco espaço para discussão em situações de final de vida. Esse estudo, realizado com profissionais de enfermagem (técnicos e enfermeiros), demonstra a necessidade de aprofundar o conceito e estabelecer princípios que reúnam toda a equipe nas situações de final de vida. A maneira como esse cuidado é desenvolvido engloba fatores como as convicções pessoais e a formação dos profissionais de enfermagem neonatais. É indiscutível a importância de dar voz às equipes de enfermagem (Silva et al., 2017).

Foram identificadas, em profissionais de enfermagem entrevistados, em um hospital público do extremo Sul do Brasil, categorias de enfrentamento coletivas e individuais, que podem ter repercussões negativas e positivas. Pode-se perceber que, ao se tentar lidar de maneira individual com as situações de morte, pode ocorrer a intensificação do sofrimento. Sendo assim, nesse estudo reforça-se a importância de que a formulação de estratégias seja no âmbito coletivo – para que possam se tornar eficazes (Figueira et al., 2016).

Além disso, novamente recomenda-se que os enfermeiros recebam a devida capacitação, para prestar assistência de qualidade, com o objetivo de fornecer conforto e suporte emocional e, principalmente, facilitando a harmonia entre paciente e familiares, pois a presença de pais e familiares, durante o período de internação de um neonato morrendo, é indispensável para que a família possa vivenciar ao máximo os últimos momentos da vida da criança (Menin, Pettenon, 2015).

Na Austrália, um estudo de métodos mistos utilizou grupos focais e entrevistas individuais para coletar dados sobre como as enfermeiras da UTI Neonatal e também da UTI Pediátrica cuidam das famílias quando uma criança morre. Semelhantemente, houve necessidade de esses enfermeiros equilibrarem o tratamento hospitalar agressivo com a preparação da família para a morte do paciente. As enfermeiras, contudo, sentiram-se inadequadamente preparadas – e isso pareceu influenciar o grau das emoções (Bloomer et al., 2015).

A mesma autora do estudo citado realizou outra pesquisa, desta vez, descrevendo o trabalho de enfermagem para criar memórias para as famílias em meio à tristeza e ao sofrimento da morte de uma criança. Os temas resultantes desses

grupos focais esclareceram que as enfermeiras se preocupam com os membros da família em relação ao preparar-se para a morte, apresentando a criança aos seus pais da melhor maneira e possibilitando a chance de envolver a família para a criação de lembranças. As enfermeiras referem que essa é uma forma de honrar a vida da criança que está sob seus cuidados (Bloomer et al., 2016).

Gibson, Hofmeyer e Warland (2018) revelaram temas sobre a experiência das enfermeiras relativa ao cuidar de crianças morrendo, já que também perceberam que, não necessariamente, as enfermeiras têm o conhecimento ou o treinamento específico para fornecer cuidados de fim de vida de qualidade. Com isso, revelaram-se os temas: interceder a favor do recém-nascido que está morrendo; aproximar-se da família; proporcionar ambiente de cuidado apropriado; com respostas emocionais dos enfermeiros ao morrer ou à morte e suas inadequações profissionais nos cuidados com o fim de vida.

Como já dito, a UTI Neonatal é um ambiente de alta pressão, onde a tecnologia cria o potencial para cuidados onerosos com benefícios percebidos limitados em populações vulneráveis, portanto, é razoável esperar que o sofrimento moral significativo possa existir nesses ambientes – havendo evidências limitadas sobre os problemas morais em profissionais de saúde neonatais (Prentice et al., 2016).

Uma revisão sistemática internacional encontrou que o sofrimento moral estava presente em todos os profissionais e que o maior sofrimento estava presente nos envolvidos no cuidado direto ao paciente. O sofrimento moral, portanto, desafia a integridade moral pessoal, resultando nas consequências negativas para o cuidado de si e do paciente (Prentice et al., 2016).

Reside, no exposto, portanto, a importância da realização desse trabalho, que visa melhorar o entendimento, das crenças dos enfermeiros em UTI Neonatal, sobre as práticas de cuidado na morte de recém-nascidos. Acredita-se que, ao identificar as crenças dos enfermeiros com os cuidados de recém-nascidos que morrem na UTI Neonatal, será possível conceber planos de ações para melhorar a assistência prestada.

2 objetivos

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Conhecer as crenças dos enfermeiros relacionadas ao cuidado durante a morte em UTI Neonatal.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Reconhecer crenças facilitadoras para a prática de enfermagem no atendimento de recém-nascidos que morrem em UTI Neonatal.
- Reconhecer crenças limitantes para a prática de enfermagem no atendimento de recém-nascidos que morrem em UTI Neonatal.

3 método

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo que utilizou o Modelo de Crenças, como referencial teórico, e a Análise Temática, como referencial metodológico, para a análise das entrevistas dos enfermeiros.

Explorar as crenças dos enfermeiros sobre o cuidado durante a morte em UTI Neonatal exige profundidade e possui caráter único; portanto, nada mais adequado do que um estudo qualitativo, uma vez que estudos qualitativos são capazes de permitir a emergência de respostas com o propósito de conhecer os envolvidos, os significados atribuídos às experiências e a maneira como interpretam suas vivências em um determinado processo ou seu contexto (Minayo, Costa, 2019).

O método qualitativo permite descobrir e justificar os resultados a partir das perspectivas e da complexidade de interpretações dos participantes, com o objetivo comum de gerar novas formas de enxergar dados existentes. Neste campo, o pesquisador estabelece relação com os participantes, possibilitando a interação social, que, por sua vez, resultará em um saber construído, fruto do processo compreensivo de troca entre os sujeitos envolvidos na pesquisa (Anhas, Rosa, Silva, 2018).

3.1 O MODELO DE CRENÇAS COMO REFERENCIAL TEÓRICO

Partindo-se do princípio que são as crenças dos profissionais de saúde que permeiam a experiência de cuidado com o recém-nascido que morre em UTI Neonatal, o referencial teórico adotado neste estudo foi o modelo de crenças de Lorraine Wright e Janice Bell (2015).

As crenças representam as lentes pelas quais observamos o mundo e guiam nossas escolhas, nossos comportamentos e nossos sentimentos, definindo como construímos nossas vidas e como nos relacionamos com as outras pessoas da sociedade. Para compreender melhor o significado desse conceito, deve-se partir do princípio de que a palavra “crença” contém a ideia de um conjunto persistente de premissas aceitas como verdade por um determinado indivíduo. A sociologia, a antropologia, a psicologia e até mesmo a espiritualidade nos garantem muitas “lentes” pelas quais podemos definir, explicar e descrever o significado de crenças. A definição

que mais se adapta a este estudo é a biológica, que considera a crença como uma verdade de uma realidade particular, a qual influencia a estrutura e o funcionamento biológico, psicossocial e espiritual dos indivíduos (Bell, Wright, 2015).

As crenças provêm da interação dos indivíduos com sua família, seus amigos, sua comunidade e com ambiente em que vivem. Essas interações garantem ao indivíduo adquirir, solidificar e/ou modificar as crenças. Para compreender as crenças de uma pessoa, é necessário entender os contextos interacional, social e cultural em que ela está inserida. Algumas crenças são internalizadas com mais recorrência do que outras, uma vez que o ser humano tende a aceitar apenas informações, ideias ou opiniões que confirmem seu ponto de vista. Trata-se de um comportamento muito evidente nas práticas relacionadas ao processo saúde-doença (Bell, Wright, 2015).

O modelo de crenças proposto por Lorraine Wright e Janice Bell se baseia no princípio que o sofrimento surge devido às crenças individuais, reconhecendo que as crenças facilitadoras e limitadoras dos profissionais influenciam o relacionamento, o comportamento e o sofrimento. As crenças facilitadoras permitem que os indivíduos descubram soluções para os problemas, diminuindo seu sofrimento diante de situações difíceis; elas devem ser reconhecidas, fortalecidas e ampliadas. Já as crenças limitadoras são aquelas que, se utilizadas em um determinado contexto, diminuem a possibilidade de resolução de problemas e devem, portanto, ser exploradas e modificadas (Bell, Wright, 2015).

3.2 A ANÁLISE TEMÁTICA COMO REFERENCIAL METODOLÓGICO

A análise temática se inicia com a compreensão sobre o que é um tema. Para Vaismoradi et al. (2016), tema é o principal resultado de análise de dados fruto dos resultados práticos na área de estudo. Tema é usado como um descritor ou um elemento. É a partir de um tema que se organiza um grupo de ideias que permite aos pesquisadores responderem ao problema de pesquisa. Esse tema é formado por códigos com pontos similares e alto grau de generalidade – que unifica ideias sobre o assunto investigado (Vaismoradi et al., 2016).

Cada tema representa um nível de resposta ou significado padrão dos dados relacionados com as questões de pesquisa. Para definir o que pode ser considerado um tema, um dos caminhos é decidir pela sua prevalência. Isso não significa,

necessariamente, a frequência de seu aparecimento, mas sim a ocorrência no todo. O ideal é que o tema ocorra inúmeras vezes em todo o conjunto de dados, mas a frequência mais elevada não significa necessariamente que o tema é mais importante para a compreensão dos dados. A decisão de um pesquisador é a ferramenta chave para determinar quais os temas são importantes e cruciais. A criatividade do pesquisador é parte integrante da análise e da apresentação do resultado em desfecho de um enredo. Em outras palavras, para Braun e Clarke (2006), tema é uma ideia capaz de conduzir a algo importante sobre os dados e em relação à questão de pesquisa e representa um padrão nas respostas. Porém, se torna uma armadilha na análise de dados quando os pesquisadores usam a questão de pesquisa como código em vez de criarem os códigos (Braun, Clarke, 2006).

Quando os pesquisadores levantam o ponto de vista do participante a um nível abstrato de compreensão e buscam o significado pressuposto nas palavras dos participantes, conceitos implícitos ou temas surgem. Em síntese, o propósito do tema é buscar a essência das experiências do participante, referindo-se a um nível mais subentendido e abstrato, requerendo interpretação (Vaismoradi et al., 2016).

3.3 PROCESSO METODOLÓGICO

A seguir, descreve-se a operacionalização desta pesquisa, dialogando com alguns fundamentos que justificam as escolhas tomadas

3.3.1 Considerações éticas

Este projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP-EEUSP) e atendeu às recomendações éticas, relativas às pesquisas com seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Foi aprovado em 6 de julho de 2018, com número de parecer 2.759.147, pelo CEP-EEUSP.

A coleta de dados foi iniciada após aprovação. Durante toda a pesquisa, foram respeitados os princípios éticos da autonomia; ou seja: dar o direito à pessoa de decidir sobre sua participação, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; beneficência, tendo utilidade, relevância social e, ao mesmo tempo, prezar pelo bem-estar das pessoas que participam do estudo; não maleficência, que

garante que os riscos previsíveis sejam evitados, prestando assistência no caso de algum dano; e justiça, uma vez que todas as pessoas devem ter acesso aos benefícios dos resultados (Brasil, 2016).

No que diz respeito aos participantes do estudo, o recrutamento garantiu participação voluntária e não prejuízo no caso de não participação. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido garantiu o direito de acesso às informações necessárias para o colaborador decidir se desejava ou não participar da pesquisa. Após a explicação verbal do estudo, foi entregue esse termo e, posteriormente, obteve-se o consentimento por escrito.

3.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão para os participantes do estudo foram: enfermeiros que tenham vivenciado a experiência de cuidar de recém-nascidos que morreram em UTI Neonatal, que trabalhassem há pelo menos um ano.

Como critério de exclusão: enfermeiros que estivessem de licença médica ou maternidade no período de coleta de dados.

3.3 COLETA DE DADOS

A coleta dos dados foi realizada pela pesquisadora no período de julho a novembro de 2018. A coleta de dados gerou 346 minutos de entrevistas transcritas. A média da duração das entrevistas foi de 38 minutos. Além disso, foram realizadas notas de observação posteriores às entrevistas.

3.4 RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES

Para a estratégia de recrutamento do sujeito, foi utilizada a técnica *snow ball sampling* (Biernacki, Waldorf, 1981), conhecida no Brasil como “amostragem em bola de neve”. Esse método produz uma amostra de pesquisa através de indicações entre pessoas que compartilham ou sabem de outras pessoas que possuem algumas características que são de interesse da pesquisa e que podem responder à pergunta

de pesquisa. Esse método é particularmente aplicável quando o foco do estudo é sobre uma questão delicada ou oculta, possivelmente em relação a uma questão comum a um grupo, e, portanto, requer o conhecimento dos entrevistados para encontrar pessoas para estudo. Pelo método, o pesquisador desenvolve e controla ativamente e deliberadamente o início, o progresso e o término da amostra. O método garante que esse início seja realizado de forma aleatória, pois é resultado de uma crescente sensibilidade do autor que está mergulhado no seu campo de pesquisa (Raymond et al., 2018)

Para o primeiro recrutamento do possível participante, foi selecionado um enfermeiro da rede de contato da pesquisadora. Dessa forma, o primeiro contato foi realizado por meio de um aplicativo de mensagens de texto instantâneas. Optamos por iniciar os convites via mensagens, primeiramente, explicando o motivo do contato. Para os próximos selecionados, também esclarecemos a forma de obtenção do número de telefone e do nome do profissional. Depois, fazendo uma breve apresentação pessoal, bem como do grupo de pesquisa do qual faz parte este estudo, e uma explicação sucinta do motivo do contato. Após os esclarecimentos, se manifestado o interesse inicial, agendava-se uma nova data para contatar e saber do interesse de participar. Nesta data, então, marcava-se um encontro, respeitando-se o horário, a data e a disponibilidade do participante.

Neste encontro, foram explicados os objetivos do estudo, garantidos o anonimato e o sigilo das informações e, também, a liberdade de participar ou não do estudo – além da possibilidade de desistência a qualquer momento. Após os esclarecimentos, se confirmado o interesse, foi realizada a entrevista.

3.5 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os participantes foram identificados pela letra **E**, seguida de um número que corresponde aos profissionais (1, 2, 3...). Participaram do estudo 9 enfermeiros, que tinham idade entre 25 e 48 anos. O tempo de formação variou de 2 a 21 anos e o período de atuação em UTI Neonatal variou de 2 a 21 anos também, porém, a média de anos de experiência mostrou-se relativamente maior (11,2 anos) do que a de formação superior (9,5 anos), pois duas entrevistadas já trabalhavam, antes de sua formação superior, como técnicas de enfermagem em UTI Neonatal

A caracterização detalhada dos participantes é apresentada na Tabela 1.

Tabela 1 - Caracterização dos participantes

	Idade	Sexo	Tempo de formação (anos)	Tempo de atuação (anos)	Experiência de morte na família	Participação em cursos ou palestras sobre morte
E1	25	feminino	2,5	2	SIM	NÃO
E2	38	feminino	12	10	SIM	SIM
E3	27	feminino	2,5	2	SIM	SIM
E4	37	feminino	16	16	SIM	SIM
E5	41	feminino	6	18	SIM	SIM
E6	48	feminino	21	21	SIM	SIM
E7	43	feminino	21	21	SIM	SIM
E8	30	feminino	2	6	NÃO	NÃO
E9	31	feminino	5	5	SIM	SIM

Vale acrescentar que, durante o processo de coleta dos dados, obtiveram-se quatro recusas para participar do estudo. A primeira recusa aconteceu no momento do encontro, na explicação do objetivo do estudo, durante o qual a indicada parecia receosa de que fosse algum método de avaliação do seu atendimento a recém-nascidos graves. A segunda recusa aconteceu durante o envio da mensagem, quando a profissional, ao tomar conhecimento de quem a havia indicado para participar do estudo, recusou-se a ouvir as informações relativas ao trabalho.

A terceira recusa foi manifestada após alguns dias do convite, pois a possível participante havia passado recentemente pela morte de seu pai e disse ainda não estar preparada para falar sobre o tema. E a última recusa não respondeu nenhum contato feito via aplicativo de mensagens e não explicou o motivo de não querer participar da pesquisa

Figura 3 – Participantes – recusas obtidas

3.6 ENTREVISTAS

As entrevistas ocorreram na data, no local e de acordo com a disponibilidade do participante. Três entrevistas ocorreram na casa das enfermeiras, situadas em São

Paulo. Das demais entrevistas realizadas, duas foram no local de trabalho das participantes e quatro em cafeterias. Nesses locais, procuramos pontos que garantissem maior privacidade para os participantes.

No primeiro momento da entrevista, foi apresentado o grupo de pesquisa e novamente foram esclarecidos os objetivos e as justificativas deste estudo. Em seguida, obteve-se o consentimento informado, após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Inicialmente, aplicava-se o roteiro de informações pessoais (Anexo A) e, então, prosseguia-se com a entrevista

As principais questões norteadoras das entrevistas foram:

- Você se lembra do último bebê que você cuidou quando ele estava morrendo?
- Como foi cuidar desse bebê?
- Como é para você cuidar de um bebê que morre na UTI Neonatal?

As entrevistas foram registradas por meio de gravação digital, para posterior transcrição. Notas de campo foram feitas a respeito de detalhes contextuais que pudessem contribuir para as interpretações das entrevistas transcritas, sempre após a entrevista e sem a presença do participante, para que se pudessem ouvir e observar todos os detalhes e expressões. O tom de voz, as pausas, a cadência na fala e o afeto emocional são exemplos do que foi analisado nas falas.

Ao final da entrevista, foi perguntado ao participante se ele conhecia alguém para indicar, baseado nos objetivos do estudo. Se sim, essa indicação foi colocada no nosso banco de dados para posterior entrevista. Três enfermeiras indicaram participantes, entramos em contato com todos os indicados.

Neste estudo, consideramos a “exaustão” dos dados uma decisão metodológica que, em um determinado momento, ofereceu interpretações suficientes para compreender as crenças de cuidados dos enfermeiros.

3.7 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Segundo Minayo e Costa (2019), a primeira etapa é a **ordenação e a organização** do material, momento no qual o pesquisador vai se impregnando das

entrevistas e das observações feitas e seus sentidos. Essa ordenação constitui-se no trabalho organizativo das referências que nutriram o projeto e precisam ser ressignificadas ou abandonadas, das notas de campos, fontes legítimas de informação, que devem subsidiar a análise e contextualizá-la já que também comporão a reflexão, e das entrevistas e das entrevistas transcritas (Minayo, Costa, 2019).

As entrevistas transcritas por sua vez, devem ter prioridade numa leitura atenta, reiterativa e cheia de perguntas. A esse movimento costuma-se chamar de “**impregnação**”. É preciso investir na absorção desses dados, dando-lhes valor, ênfase, espaço e tempo. Ainda quando, à primeira vista, pareçam muito pobres ao pesquisador, eles são a matéria-prima de qualquer análise (Minayo, Costa, 2019).

Em segundo lugar, vem o momento da **categorização: busca das unidades de sentido**. As leituras horizontais de impregnação dão lugar à elaboração transversal do conjunto, com uma intenção específica: recortar cada item do texto, conforme foram apresentados pelas entrevistas (Minayo, Costa, 2019).

Todo esse esforço de reorganizar em conjuntos já é a primeira forma de classificação do material. Em seguida, o pesquisador dá um passo a mais, observando as estruturas de relevância apresentadas pelos entrevistados.

Essa primeira classificação tratou-se em separar cada categoria para obedecer o conceito definido no referencial teórico de Bell e Wright (2015) do que eram crenças limitadoras e crenças facilitadoras.

Minayo e Costa (2019) sugere, após essa classificação, uma nova leitura para que o material seja rearrumado em outros tópicos que os entrevistados destacaram, sobretudo, por meio da reiteração. O esforço de síntese diminui o número de subconjuntos, mas não despreza a riqueza de informações; apenas reclassifica, enfatizando quais são as estruturas de relevância das entrevistas.

Dentro de cada tópico, as questões devem ser tratadas em sua homogeneidade e em suas diferenças. O movimento classificatório que privilegia o sentido do material de campo não deve buscar nele uma verdade existencialista, mas o significado que os entrevistados expressaram. O processo de tipificação é mais denso e intenso que o exercício de ordenação, mas tem a mesma finalidade: apropriação da riqueza de informações, tentando, na medida do possível, não contaminá-lo por meio de interpretações apressadas e precipitadas. O esforço compreensivo tem o sentido de valorizar ao máximo os achados das entrevistas (Minayo, Costa, 2019).

Nesse movimento classificatório foram separadas onze crenças.

A partir da classificação dos dados, é preciso que o pesquisador faça o movimento inverso: **contextualize os termos**, mostrando os pontos principais a que os interlocutores em campo quiseram conferir relevância. A partir do momento no qual compreender o sentido do que lhe foi relatado e do que observou em campo, o pesquisador não necessitará ficar colado às falas e poderá, então, atingir a “segunda ordem” – que é a elaboração dos significados (Minayo, Costa, 2019).

Essa contextualização garante, a cada crença, que seu nome foi dado a partir da fala dos entrevistados.

Por fim, é chegado o momento de aprofundar a **interpretação de segunda ordem**, na qual as categorias merecem um novo processo de problematização. A interpretação dos dados precisa sempre de um retorno atento à investigação, para que haja embasamento e se tenham perspectivas significativas para o estudo. Pode ocorrer que as referências teóricas, que constituíram as balizas fundamentais para o início da investigação, não sejam suficientes para contemplar a interpretação dos achados (Minayo, Costa, 2019).

As interpretações buscaram refletir sobre a aparente realidade e dar significado para entrevistas. Também se incorporou, nesta etapa, a experiência da pesquisadora como enfermeira assistencial de UTI Neonatal, com experiência no cuidado de recém-nascidos morrendo. Com isso, chegamos ao número de onze crenças e pudemos contextualizar as influências facilitadoras e limitantes para a prática.

4 resultados

4 RESULTADOS

Através desse trabalho, cujo objetivo foi conhecer as crenças dos enfermeiros relacionadas ao cuidado durante a morte em UTI Neonatal, realizamos uma análise criteriosa dos dados obtidos, os quais foram agrupados de acordo com semelhanças dos discursos, para posterior formação dos temas e das categorias.

A análise possibilitou a revelação de onze categorias, descritas em negrito e apresentadas no quadro 1, para posterior discussão em cada um dos dois temas propostos pelo Modelo de Crença (Bell, Wright, 2015), divididos em facilitadoras e limitantes.

Quadro 1 - Categorias descritas a partir das entrevistas

1.1. Os enfermeiros podem prever a morte
1.2. O cuidado envolve empatia à família
1.3. A morte intimida
1.4. A morte envolve rituais
1.5. A morte comove
1.6. Recém-nascidos não deveriam morrer
1.7. A morte como falha
1.8. O recém-nascido pode ser salvo
1.9. A morte como solução
1.10. O cuidado envolve respeito ao recém-nascido
1.11. A morte acontece na UTI

A partir dessas categorias, foi possível reconstruir uma história fictícia para contextualização das crenças e para induzir uma possível ordem cronológica.

O enfermeiro T. recebe plantão no primeiro dia de vida do recém-nascido instável e ouve a colega passando as inúmeras intercorrências, enquanto acredita que, pela gravidade, aquele recém-nascido viverá mais um ou dois dias.

Os dias seguem e o enfermeiro acompanha essa família, torna-se muito próxima à ela, ouvindo suas histórias sobre o quanto esse recém-nascido foi desejado e planejado, sobre as outras pessoas da família que estão fora da UTI, torcendo pela vida do recém-nascido e que elas, mesmo com tantos procedimentos, seguem confiantes que o recém-nascido sobreviverá. Esse recém-nascido, então, apresenta sinais de evolução clínica e o enfermeiro T. coloca-o no primeiro canguru, entre lágrimas da família e dele próprio. Esse canguru é uma conquista para essa família, pois a equipe sempre deixava para um momento no qual o recém-nascido estivesse com menos dispositivos e fora do risco de ter alguma instabilidade cardíaca ou respiratória.

Após uma folga, o enfermeiro T., ao receber plantão desse recém-nascido, não consegue entender como ele agora está em uso de ventilação mecânica em alta frequência e de óxido nítrico, com algumas drogas vasoativas e completamente diferente do recém-nascido que ela deixou na UTI. Ele questiona o que aconteceu com aquele recém-nascido. O que podem ter feito de errado? Será que foi o canguru que causou tanta repercussão?

Durante o plantão, ele coordena a equipe para que o esse recém-nascido seja atendido sempre rapidamente, discutindo hipóteses com os médicos, preparando drogas, antibióticos, coletando exames, sempre com muita destreza e agilidade. Nesse dia, ele quase não se ausentou da beira leito, sempre preocupado para que tudo o que fosse determinado acontecesse prontamente.

O recém-nascido começa a não responder às mudanças terapêuticas propostas. Acessos, coletas de exames, massagens cardíacas. Enquanto a equipe se entreolha, acreditando que a morte se aproxima, o enfermeiro vê aquele recém-nascido tão frágil dentro da incubadora, reflete sobre todos os procedimentos que realizou durante esse período e se questiona o quanto de dor o proporcionou. Passa a acreditar que talvez seja melhor, para ele, morrer, pois, após tantas intercorrências, ele teria uma vida com muitas sequelas.

Ela arruma o leito de forma que fique confortável e abaixa um pouco a luz. Após isso, percebe que é necessário ligar para a família e comunicar

a piora clínica; afinal, ele acredita que seria isso que aquela família iria querer.

Enquanto o contato telefônico é realizado e com o final da urgência no atendimento, o enfermeiro se dá conta que os outros pais estão curiosos com o que está acontecendo na UTI e até mesmo amedrontados com a possibilidade de que o filho deles também possa morrer; assim, isola o leito do recém-nascido com biombos. Porque, para ele, essa atitude também preservará a intimidade da família ao encontrar o recém-nascido.

Os familiares chegam na UTI Neonatal e o enfermeiro T. pergunta se eles desejam pegar o filho no colo, sem se preocupar com acessos, monitores ou equipamentos; prontamente organiza o ambiente e põe esse recém-nascido ainda vivo no colo dos pais.

O enfermeiro sugere que eles realizem algum ritual próprio da religião e pergunta se há alguém que eles queiram que visite o recém-nascido (um padre, um pastor...).

A mãe então pergunta se a madrinha da criança, antes proibida de entrar na UTI, poderia conhecê-lo. O enfermeiro libera a entrada com tranquilidade e prepara uma cadeira para manter essa pessoa confortável ao lado da família.

O recém-nascido morre no colo de seus familiares, após eles se despedirem. O enfermeiro, ao ver tudo um pouco afastado do espaço reservado a família, não entende por que aqueles familiares e o recém-nascido estão passando por aquele sofrimento e se questiona se os familiares estariam culpando alguém pelo desfecho.

Ele se sente culpado ao passar o plantão para outra equipe, pelo receio de ser julgado pela sua capacidade de reverter a morte.

Ao ir para casa, conversa com outros enfermeiros que já haviam tido a experiência de cuidar de recém-nascidos prematuros que também morreram e eles consolam o colega. Ao chegar em casa, recebe, por meio de uma rede social, um agradecimento da mãe do recém-nascido por todo cuidado com ele e com a família durante todo o período de internação e, mesmo triste, aceita que esse foi um final esperando para aquele recém-nascido.

1.1. Os enfermeiros podem prever a morte representa a crença dos enfermeiros de que, mesmo a morte sendo um final não esperado ou desejado ao recém-nascido, é possível prever quais recém-nascidos morreriam e ou quando elas acreditam que a morte está se aproximando. Essa crença influencia o cuidado prestado antes da morte do recém-nascido. Assim sendo, a crença de que os enfermeiros podem prever a morte pode prejudicar o cuidado aos recém-nascidos. Essa crença está relacionada, principalmente, a recém-nascidos prematuros extremos, considerados com prognósticos inviáveis ou como má formações. A determinação da decisão da morte é uma consequência, não possível de ser mudada. Pelo aspecto facilitador dessa crença, os enfermeiros encontram satisfação ao recordarem de recém-nascidos, que eles previam a morte, especialmente nas situações em que a lembrança é a de um recém-nascido sem dores, desconfortos ou do recém-nascido não submetido a processos considerados desnecessários graças a sua capacidade de evitar a realização desses processos, já que eles se sentem confortáveis em argumentar com a equipe por uma assistência mais humana, tentando mostrar para a equipe os sinais que para ele estão claros. Há enfermeiros que também relacionavam sua religião com a capacidade de perceber intuitivamente qual recém-nascido iria morrer. Mas, em contrapartida, o comportamento limitante que resulta dos enfermeiros que acreditam que podem prever a morte é o evitar o contato com o paciente e a família quando se intui que ele irá morrer, porque acredita que não poderá evitar a morte e também não quer ter vínculo com um recém-nascido que morrerá. O constrangimento causado pela morte faz com que os enfermeiros deixem de cuidar de recém-nascidos dos quais não conseguem estabelecer uma boa relação ou pelo sofrimento envolvido durante a morte ou pelas lembranças de já terem sofrido da mesma maneira em outra oportunidade. Relacionam-se então como consequências de adoecimento físico e mental da enfermagem. Ao causar inibição, isso está relacionado ao comportamento de fuga e frieza ao lidar com a morte de si e de outros enfermeiros, acreditam que essa atitude tem relação com o não preparo para lidar e, por isso, reproduzem atitudes mecânicas e de distanciamento da família e do recém-nascido ou com outros pacientes com histórico ou diagnóstico similar.

E6. *O perfil de bebê que vai a óbito, ele meio que prepara a gente, sabe? A gente que tem um pouquinho mais de experiência, de vivência, a gente sabe que é um bebê que vai evoluir a óbito. E no dia que vai a óbito, eu acho muito importante a família estar presente. Eu acho muito importante a presença da família. Então, eu tenho uma preocupação muito grande, se eu vejo que o bebê não tá evoluindo bem, em entrar em contato com essa família. Porque faz diferença. Acho que pro bebê, faz diferença pra equipe e faz muita diferença pros pais. Muita!*

E8. *Eu não consigo olhar para ele, eu não consigo. Ele me barra! Ontem mesmo quando eu entrei na sala sabia o que precisavam da minha ajuda, mas eu não conseguia... A enfermeira tava falando assim para mim “eu preciso que alguém vá lá na sala”. E eu fui. Mas eu não consegui chegar perto dele. Eu olhei e quando eu vi ele com aquela coloração, eu já falei “eu não consigo”. Ai foi outra enfermeira e ficou lá do lado dele. (...) mas ele me barra aquele bebe... Talvez seja realmente por isso porque o último (recém-nascido que ela havia cuidado e morreu) foi muito sofrido, né? Eu fiquei a manhã inteira trabalhando para tentar fazer com que ele voltasse e não deu certo. Eu percebo que eu não tenho estrutura para ele, sabe. Eu olho assim... eu vejo tanto que ele tá sofrendo, acho que é um dos motivos também pelo qual eu não consigo chegar nele, sabe? Não consigo! Ele me barra e deveria ser ao contrário, né? Eu acho que deveria (ser ao contrário) por eu saber que ele tá sofrendo e ver aquela mãe também que chora, o pai também (chora)... não sei, deveria ser o contrário, deveria entrar lá e tentar ajudar.*

- 1.2. O cuidado envolve empatia à família** representa a crença dos enfermeiros de que, quando um recém-nascido está morrendo na UTI, a família deve estar presente durante seus momentos finais e após sua morte. Os enfermeiros se dão conta de que os pacientes não os pertencem e é importante permitir ações que aproximem a família do recém-nascido morrendo, tais como liberar visitas de familiares antes não aceitos dentro do ambiente da UTI, garantir aos pais a possibilidade de segurar seus filhos no colo ainda vivos durante o processo de morte e ter contato com o corpo do recém-nascido após a morte. Dessa maneira, a crença de que o cuidado envolve empatia converte o cuidado que vinha sendo realizado com o recém-nascido, tornando-o próximo à família. O cuidado é definido pela crença de que é preciso ser empático à família. Familiares que não haviam tido a oportunidade de conhecer os recém-

nascidos, o encontram pela primeira vez. Pais que não tiveram a oportunidade de segurar os filhos, pela gravidade ou porque os enfermeiros anteriormente não haviam se atentado para esse cuidado, têm a oportunidade de segurá-los no colo. Essa ação não é levada em conta quando se tem um recém-nascido grave e com possibilidade de tratamento, já que ainda se tem, por parte das equipes, a crença de que esse ato pode comprometer a estabilidade ou até mesmo agravar condições clínicas. Também se refletem na importância da liberação de visitas, que se estende para as pessoas que elas acreditam terem importância à família e ao recém-nascido (irmãos, avós, madrinhas), mas também relatam que esse comportamento não é comum a todas os enfermeiros. Os entrevistados se percebiam como mais permissivos do que outras colegas e se sentiam diferenciadas por essa característica. O cuidado empático à família é realizado com ações de colocar o recém-nascido no colo dos pais e incentivá-los a conversar com o recém-nascido, se despedir e ter a oportunidade de uma troca de olhares correspondida. Para os enfermeiros, esse cuidado diz respeito a deixar lembranças importantes na experiência da família diante da inevitabilidade da morte, não apenas lembranças tristes. Identificam-se essas lembranças com a possibilidade de criar situações marcantes e agradáveis para que a família sinta que viveu e conheceu aquele recém-nascido, por menor que seja o período. Ao mesmo tempo que este cuidado é realizado, guiado pela crença de que é preciso ser empático com a família, ele consola os enfermeiros na sua melancolia de estar diante da perda de um paciente. Acreditam-se que o recém-nascido morre tranquilo por estar em um ambiente de bem-estar. Suas ações são baseadas em identificar-se com a necessidade da família e reconhecer-se nelas. Esse processo de reconhecimento no outro faz com que os enfermeiros se permitam chorar ao lado das famílias ou abraçá-las, sem receio de serem julgados por esse comportamento, e reflitam sobre cuidados que gostariam de receber se estivessem na mesma situação, tanto no lugar do recém-nascido que morre, como no lugar da família que perde. Nas entrevistas, foram relatadas também experiências nas quais já se tinham tido a oportunidade de ouvirem de outros enfermeiros que não deveriam demonstrar seus sentimentos, evitando chorar e se afastando da família, no momento da morte, ou do recém-nascido, quando percebem que ele irá morrer; mas a maioria deles afirmava que esse

comportamento de distanciamento não condiz com o que se espera de um cuidado considerado adequado, apesar de salientarem a importância de que essa demonstração de sentimento seja comedida. Os enfermeiros se sentem responsáveis pelo recém-nascido, por se colocarem no lugar das mães, e identificam como é difícil deixar o recém-nascido ao cuidado de outras pessoas. Levam em consideração as falas de algumas mães, que, pela impossibilidade de prestarem cuidados mínimos ao seus filhos durante seu período de internação, se sentem inferiores aos enfermeiros que realizam os cuidados com destreza. Essa responsabilização também é sentida porque acredita-se que as famílias os têm como referência devido à proximidade. Os enfermeiros expõem que, ao trabalharem numa UTI Neonatal, onde os recém-nascidos só podem ser acompanhados pelos pais, que se intercalam durante todo o tempo, sentem-se acompanhantes desses pais e responsáveis, por vivenciarem junto com eles toda a evolução do recém-nascido e acreditam que essa atitude é parte da sua função. Com isso, temos que, ao se depararem com a morte do recém-nascido, eles sofrem junto com a família – por se sentirem parte dela. Acreditam-se que é egoísmo deixar a família sofrer sozinha. Outro reflexo limitante acontece quando os enfermeiros, ao se colocarem no lugar daquela família, não poupam esforços para reverter a morte, tendo implicações negativas para o recém-nascido, que fica exposto a cuidados desnecessários e dolorosos. Esse comportamento é justificado pela sensação de que o sofrimento da família é muito maior que o do recém-nascido. A percepção de que a empatia à família é importante para cuidado faz com que alguns enfermeiros procurem estudar mais e se capacitarem para o lidar com a família no contexto de morte na UTI Neonatal. A importância desse tema cresce junto com a experiência em geral e com algumas experiências traumáticas, quando elas se sentiam altamente capacitadas para lidar com o ambiente tecnológico da UTI, mas não para lidar com as relações da família com a morte. Isso não foi tratado durante sua formação e passam a se sentir responsáveis por capacitar suas equipes, pois sabem que ainda se olha pouco para esse aspecto.

E3 O melhor cuidado que eu dei para um bebê que morreu eu acho que é botar no colo da mãe. Acho que é dá pra família, entendeu? Quando você vê que não

tem mais o que fazer, que não adianta, que já foi feito tudo o que podia... A criança ainda tá viva? Na minha cabeça só vem uma coisa - dá pra mãe, sabe? Dá pro pai, dá pra mãe... se quiserem. Mas na maioria das vezes que eu vivi essa experiência eles quiseram. Eu acho. Tem gente que é muito contra, né? Que falava "Como?" A criança está toda entubada, a maioria tá com alta frequência, entubada porque tão fazendo tudo, né? Tá cheio de droga, cheio de acesso, com monitorização cardíaca... Gente, tá vendo que tá indo embora? Dá pra mãe, sabe? É dela! Deixa ela, deixa aqueles últimos minutos, ela sentir o filho dela, sabe? Dá pra aquele pai que quer ficar ali ou então deixa uma avó entrar. Eu já passei por isso, de não poder entra avô. A criança grave então se puder não entra ninguém e eu acho que tem que ser o contrario. Já fez o que tinha que fazer? A criança não é minha, não é do médico, é deles, sabe? Dá pra família, deixa eles se despedirem com dignidade, com amor, é um momento dele. Eu sou muito a favor disso.

E2 É difícil cuidar de bebês que morrem porque eu me coloco no lugar da mãe. De perder um filho, de perder um bebê, né? Então a gente começa a tentar fazer de tudo para isso (a morte) não acontecer. Então o difícil é ver o sofrimento da mãe, muitas vezes também ver o sofrimento da criança, mas o sofrimento da mãe é muito maior.

- 1.3. A morte intimida** representa a crença dos enfermeiros de que, quando um recém-nascido está morrendo na UTI, isto é amedrontador para as outras famílias. O ambiente da UTI torna-se assustador e as famílias ficam com o receio de que o mesmo pode acontecer com os seus filhos. Além disso, um recém-nascido morrendo ou morto na UTI causa espanto à família e, portanto, precisa ser isolado ou escondido. Dessa maneira, a crença de que a morte intimida, impressiona ou assusta transforma o cuidado que vinha sendo realizado com o recém-nascido. O cuidado é inibido por esta crença. Porém, os enfermeiros legitimam a crença de que a morte intimida a partir da interpretação de que a família precisa de privacidade para se sentir à vontade próximo ao filho morto e ter espaço para realizar alguns atos, como conversar com o recém-nascido morto, pegá-lo no colo, beijá-lo e realizar orações, sem ser vista por outras famílias. Por isso, os enfermeiros não se incomodam, nem ao mesmo questionam a família, se eles se sentem à vontade fechados e

sozinhos ao lado do recém-nascido e nem se essa ação causa ainda mais espanto e curiosidade dentro do ambiente da UTI.

E7 E você poder olhar para ele dizer assim "Ok, eu vou reservar um espaço... Vamos colocar em tal sala esse bebê, tem uma sala vazia, eu tenho um leito mais isolado, vamos deixar ele ali no cantinho que assim a gente dá um pouco de privacidade para família".

E8 Um pano cobrindo uma incubadora, sabe assim? Pras outras pessoas também não ficarem olhando e se impressionar com aquilo.

1.4. A morte envolve rituais representa a crença dos enfermeiros, independentemente de suas religiões, de que há algo incompreensível na morte, algo superior na decisão de quem permanece vivo ou morre. Os enfermeiros usavam, em seus discursos, falas de quando cuidavam de seus pacientes morrendo, pedindo para forças ocultas ou divindades superiores pela vida de seus pacientes durante sua morte. Seguiam as decisões religiosas dos pais e incentivavam a realização de rituais para acolhê-los. Com isso, mesmo não praticando a mesma religião da família ou até mesmo sem conhecê-la, buscavam alternativas para que as famílias manifestassem seus desejos, porque identificam como importante para quem passa pela situação de morte ou risco de morrer. A morte envolve rituais é manifestada em forma de desejos internos de desejar que o recém-nascido sobreviva; rituais não compartilhados durante a morte com ninguém, mas realizando pedidos com quem acredita ter poder de impedir a morte do paciente (Deus, Jesus). Eles também identificam essa barganha como algo positivo, como um desejo de que tudo fique bem. Salientam a importância de se valorizar a perspectiva religiosa da família nos momentos antes e próximos à morte, sugerindo que os familiares realizem orações, chamem algum representante de sua religião, para realizar algum ritual com o recém-nascido ou que eles mesmos os executem. Na perspectiva dos enfermeiros, após a morte, refletem-se sobre o comportamento dos familiares e acreditam que pessoas mais espiritualizadas acrescentam ponderação e sabedoria a sua própria vida e enriquecem seu caminho, já que a profissão lhes permite viver muito mais histórias de perda do que você na vida pessoal. Os enfermeiros passam se conscientizar sobre a importância de

sua espiritualidade para lidar com a morte, principalmente quando os enfermeiros acreditam que aquela seria uma situação de tristeza e descontrole e que a família se mostra preparada para lidar com a perda. Eles passaram a refletir sobre sua própria finitude, seus valores pessoais e seus limites profissionais para lidar com a morte e o sofrimento; se sentem privilegiados por terem essas oportunidades de aprender com o outro e se reconhecerem em sua dor. Alguns citavam também a satisfação por perceberem que, mesmo a família tendo perdido o recém-nascido, ainda conseguia agradecer aos enfermeiros pelo cuidado. Esse reconhecimento, considerado sublime, os faziam acreditar que havia uma explicação espiritual para aquela morte. As reflexões, no entanto, também causavam, nos enfermeiros, questionamentos sobre qual era o sentido daquela vida, principalmente quando o recém-nascido tinha aspecto físico adequado, mas com má formações internas incompatíveis com sobrevivência dele (cardiopatias, hérnias diafragmáticas graves), questionando Deus ou a entidade a qual se acredita sobre qual o sentido ou a explicação daquele nascimento, daquela trajetória e daquele fim. Também o porquê de aquela família e de aquele recém-nascido terem cruzado o seu caminho e quais as transformações que aquela experiência pode trazer para elas e para a família. Relatam suas tentativas para que, dentro da importância religiosa da família, incentivá-la a manifestar seus rituais, pois afirmam que já presenciaram arrependimentos quando esses não foram executados – como não batizar, não realizar uma oração. Antes da morte, os enfermeiros também sentem a necessidade de realizar seus próprios rituais com os recém-nascidos, mesmo que eles não tenham as mesmas crenças religiosas que a família. Elas buscam, com essas ações, conforto e demonstrar seu carinho com o paciente. Acreditam que os recém-nascidos percebem essas ações. A necessidade de manifestar um ritual também se dá durante a morte; eles afirmam que, ao saberem que algum paciente está morrendo, rezam/oram por ele.

E2 Porque é você oferecer o apoio religioso, né? E era o que ela queria! Eu não conheço a religião dos ciganos, se é verdade ou não o que ela tá falando não cabe a mim, entendeu? Ela está falando que a bebe precisa ficar esse tempo na companhia de alguém para abrir esse caminho de luz e ponto. Então vamos fazer isso pra ela, né?

E4 Toda noite eu rezo com ele! Eu sento, eu olho... Quando eu podia pegar ele no colo, eu pegava ele no colo e falava assim “Agora é hora da gente rezar para o papai do céu! Vamos rezar!” Eu rezava o pai nosso, ave maria e rezava uma oração que a gente reza na minha religião.

- 1.5. A morte comove** representa a crenças de que todas as pessoas que presenciarem a morte sentirão compaixão pela situação e, com isso, perderão a dureza da alma, permitindo, assim, ações anteriormente consideradas proibidas no ambiente da UTI Neonatal – como, por exemplo, permitir a entrada da família no ambiente da UTI, colocar o recém-nascido no colo, transformar o ambiente para que se torne tranquilo e privado, estar ao lado do colega para prestar os cuidados, deixar a família fazer os cuidados e dar voz aos desejos da família. Com isso, os enfermeiros agiam como acompanhantes da família e, algumas vezes, realizavam os cuidados por acreditar que a família não seria capaz. A comoção faz com que se percebam a necessidade de um tempo após a morte de um paciente para chorar, organizar pensamentos e se reestruturar emocionalmente, mas o ambiente urgente e agitado da UTI não os permite. O comportamento resultante do aspecto limitante é o sofrimento pessoal do profissional e até o luto que o impede de desenvolver outras atividades. Há enfermeiros que relataram momentos em que deixaram de comparecer a eventos pessoais, por não estarem em clima de festa – deixando claro seu enlutamento pessoal. A crença que a morte comove transforma o sofrimento e a melancolia, vivenciados no período que precedeu a morte do recém-nascido, em sentimento de conformação. O cuidado humanizado é incentivado por esta crença.

E2 O que me chocou nessa história? Ela chorou, nos conversamos na ante sala antes dela entrar comigo e com o médico, mas quando ela chegou na beira do leito, ela olhou pra mim, ela olhou pro médico e ela falou assim “Agora eu posso pegar meu bebê?”. Aquele dia e naquele momento a minha ficha caiu. Eu vi que por mais que eu me sentisse a (habilidosa) da tecnologia, tivesse duas pós-graduação, tivesse especialização em pediatria, já tinha terminado especialização em neonatologia, que todo aquele conhecimento que eu tinha não serviu de nada. Porque eu não consegui durante todo aquele período que o bebê ficou, deve ter

ficado conosco pelo menos 20 dias a um mês, eu não consegui colocar aquele bebê no colo da mãe! Então quando ela vira para mim e fala isso, aí eu derrubei, aí eu chorei muito, aí caiu a minha ficha, aí eu entendi que tinha que ser diferente. E após esse episódio eu me tornei pioneira de colocar criança no colo da mãe. Porque eu entendi que mesmo com a gravidade essa criança não precisava ficar longe da mãe, porque mais importante ali naquele momento era aproximação daquele bebê com a mãe, independente do prognóstico, independente de como evoluiria o caso dele.

E9 Eu chorei. Eu chorei bastante. Eu tinha uma festa pra ir eu não compareci porque eu não tinha condições psicológicas pra ir, eu não estava mais no clima de festa ate porque já tinha muito envolvimento com a família e o clima não era pra festa eu fiquei mais fechada, mais em casa.

- 1.6. Recém-nascidos não deveriam morrer** representa a crença dos enfermeiros de que recém-nascidos representam o início, a vida e, portanto, não faz sentido que eles morram sob seus cuidados, mesmo que com condições ou patologias graves. Os enfermeiros entrevistados refletiram sobre o motivo da escolha da profissão, sob o início de suas carreiras e têm como ideia central o cuidar da vida – vida essa representada pelo recém-nascido. Todos afirmaram que o conceito de UTI neonatal está de acordo com gravidade e urgência, mas não com morte. Dessa maneira, a crença de que recém-nascidos não deveriam morrer confronta o ideal profissional dos enfermeiros. Apesar disso, nas entrevistas, eles exemplificaram que o tempo de experiência as fez perceber que a morte é intrínseca ao cuidado. Inicialmente, identificam a morte como algo surreal e chocante de ser presenciado no ambiente de UTI e afirmam que é necessário vivenciar para saber que isso acontece. Essa é uma crença fundamental e exerce influência antes que a primeira morte ocorra, porque, a partir dela, os enfermeiros refletem sobre esse evento e ressignificam o cuidado. Avalia-se, no início do exercer da profissão, como desacreditados na existência da morte no ambiente de UTI Neonatal e até como combativos em revertê-la. Acreditavam que tudo era justificável para manter a vida do recém-nascido e que suas visões de recém-formados eram resolutivas sem ponderação; a efetividade do procedimento acima da reflexão do que é realmente necessário ao recém-nascido. Os entrevistados citaram

experiências nas quais, após o primeiro evento, mudaram seus conceitos e percepções. Com isso, conseguem identificar outros profissionais que ainda não tiveram a mesma atitude, refletindo-se no cuidado, de forma a ser considerada uma crença limitante, com ações de não saber a hora de parar de intervir e não conseguir deixar o recém-nascido morrer. Mesmo com os enfermeiros relatando que a experiência as fez rever essa crença, ela ainda exerce influências limitantes quando se acredita que tem que ser tentado de tudo (procedimento e medicações) por mais doloroso ou invasivo que seja e sentir que a decepcionou a família por não ter salvo o recém-nascido. Os exemplos dados, que envolvem essa crença, geralmente vêm de histórias de começo de carreira, quando os enfermeiros presenciam sua primeira morte, não entendendo o não há nada mais que pudesse ser feito. Eles referem que isso pode contribuir para que profissionais desistam da profissão. Acreditar que recém-nascidos não devem morrer, para enfermeiros com mais tempo de experiência, é geralmente referente a um paciente que não tem um diagnóstico definido que justifique sua morte ou recém-nascidos maiores (idade gestacional acima de 37 semanas ou peso considerado adequado). Os enfermeiros acreditam que recém-nascidos cuidados por bons profissionais não morrem. Durante as entrevistas, foi relatado experiências de morte relacionando com algum profissional ou com as próprias condições hospitalares. Também têm experiência de pais que, por acreditarem que o serviço no qual o recém-nascido esteja internado seja considerado bom, não compreendem o desfecho de morte. Ao ouvirem os questionamentos dos pais, passa-se a questionar se realmente fizeram de tudo, se não houve erros no cuidado e se realmente precisavam passar por aquela situação.

E9 A gente chega muitas a tentar de tudo, ver que todas as manobras não estão sendo eficazes e aí sim chamar a família pra deixar a criança no colo. Vê se a mãe quer pegar no colo e deixar a criança falecer mesmo no colo da mãe. A gente tem esse lado, mas só após tentar de tudo.

E8 Foi meu primeiro emprego e quando aconteceu o óbito de um bebê, que também era prematuro e que também tinha má formação... E o médico falou que não tinha mais o que fazer e ele morreu, ele foi a óbito. Eu pensei "Como assim? Bebê morre?" Quando ele falou pra mim que não tinha mais o que fazer, eu fiquei

olhando assim com a cara de quem diz “Mas como assim se não vai tentar mais”, sabe? Naquele momento eu fui no banheiro. Eu falei “Nossa, eu preciso de 5 minutos”

- 1.7. A morte como falha** representa a crença dos enfermeiros de receio de que possam ter errado em algum momento da assistência, não ter se interessado ou não premeditado algum sinal que indicasse que o recém-nascido corria risco de morrer. Desse modo, o cuidado é impedido pela crença de que a morte é uma falha. Em suas narrativas, os enfermeiros manifestam temor em errar procedimentos ou que estes não sejam efetivos e, com isso, motivar a morte. Essa ansiedade é causada pela impotência de evitar a morte do recém-nascido. Os recém-nascidos que fazem uso de métodos de tratamento e não sobrevivem são identificados como os piores casos de se prestar atendimento, pois os descrevem como uma morte chocante. Suas falas relatam intensa culpa pelas mortes, principalmente quando esta ocorre durante seus turnos de trabalho, fazendo com que se busquem alternativas para não estarem presentes quando a morte de um recém-nascido acontecer ou até mesmo insistir em procedimentos para que os pais vejam que foi feito de tudo por esse recém-nascido, que a morte tinha que acontecer e que não há culpados. Essa culpa também gera o medo de ser julgado e responsabilizado por outros membros da equipe ou por membros da família. Esse dado era enfatizado quando o recém-nascido chegava na UTI já em processo de morte, vindos de centros cirúrgicos e já nascendo muito grave. Os enfermeiros se incomodavam por ficarem responsáveis por conversar com a família, pois sentiam que estavam assumindo uma culpa que não era delas. Os enfermeiros supõem que as famílias depositam neles a confiança de salvar seus filhos da morte. O resultado dessa crença é se afastar do cuidado do recém-nascido que eles compreendem como morrendo ou bloquear a participação em cuidados com outros recém-nascidos que têm risco de morrer, para não serem considerados responsáveis quando eles morrerem. Além de focar suas ações práticas apenas para manter o recém-nascido vivo durante o período que está sendo cuidado e pondo-se de lado padrões mínimos de bem-estar. Demonstram inquietação em realizar cuidados que não concordem e, também, por acreditarem que alguns cuidados essenciais para recém-nascidos morrendo

não estão ocorrendo. Passam a acreditar que o recém-nascido está sendo submetido a cuidados desnecessários e dolorosos. Os enfermeiros enfatizam a formação acadêmica que os prepara para fazer, ser ágil, ter sucesso em procedimentos e entender a morte como um insucesso de toda as habilidades das quais elas são treinados a desenvolver com competência e que sua percepção de julgamento pela família é parte dessa formação frágil.

E7 Porque aí surgem várias coisas, né? O que que eu vou falar pro pessoal que vai chegar de manhã, quando pessoal chegar aqui, eu falar que morreu? Sabe aquela coisa, no meu plantão não? Você pode morre no plantão de qualquer um, mas no meu plantão você não morre. Então põe o máximo de droga, o máximo de tudo, que é para manter vivo. Se morreu 7 horas e 5, já não é no meu plantão, que o meu plantão é até as 7 horas. Então peço pra passa plantão primeiro, pra sai mais cedo, que é pra não morrer no meu plantão.

E9 Às vezes eu me questiono sim, se não houve falhas, de não premeditar, de não estar pensando em alguma coisa. Será que o bebê deu algum sinal que a gente não percebeu? Será que não tinha alguma medida para evitar isso ter acontecido? Será que se a gente tivesse entrado com alguma droga antes? Com antibiótico antes? Se não tivesse feito exames antes? Então eu sempre dou uma olhada no prontuário pra investigar, para saber até que ponto a equipe foi correta e o que que deixou passar.

1.8. O recém-nascido pode ser salvo representa a crença dos enfermeiros de que o recém-nascido bem assistido pode ter revertido o processo de morrer. A confiança na tecnologia e nos procedimentos garantindo o voltar a vida. Conclui-se, então, que a crença de que o recém-nascido pode ser salvo encoraja o cuidado instrumental a ser realizado com o recém-nascido. O cuidado é desenvolvido por esta crença. Os enfermeiros descrevem ações e habilidades técnicas despendidas aos recém-nascidos, como manobras de ressuscitação, administração de medicações (antibióticos, analgésicos), intubações a serem desenvolvidas de forma rápida e precisa para livra-se da morte. Reagindo assim, os enfermeiros seguem convictos na eficiência da tecnologia, nos saberes envolvidos no cuidado e baseadas, também, em sentimento de esperança e fé na cura. Considera-se a assistência que salva a vida como sendo ideal; acreditam que não se deve poupar esforços para

alcançá-la. Deve-se dedicar-se intensamente ao cuidado do recém-nascido. Os enfermeiros questionavam decisões de cuidados a serem exercidas com os recém-nascidos de forma ágil. O comportamento limitante estimulado por essa crença é se sentir desmotivado ou chateado por acreditar que não está sendo visto ou percebido que aquele recém-nascido pode ser curado a partir de algum procedimento. Em contraposição, o passar por uma situação na qual o recém-nascido é atendido de forma assertiva é visto como valorizado pelos enfermeiros. Descrevem-se ações, que possivelmente salvaram os recém-nascidos, como sábias e experientes. E relacionam a experiência e o tempo de profissão com a capacidade de perceber quais são as melhores decisões para salvar um recém-nascido. Durante a morte de um recém-nascido, quando se acredita que ele poderia ser salvo, essa crença faz com que os enfermeiros acreditem que não estão sendo ouvidos, muitas vezes, pela equipe médica. Elas afirmam que não estão sendo valorizados as percepções e o conhecimento sobre seus pacientes; acreditam na capacidade de reconhecer quais recém-nascidos manifestam indícios de morte. Por consequência, essa crença é um obstáculo ao cuidado a ser realizado com o recém-nascido. O cuidado é bloqueado por esta crença. Os enfermeiros ressentem-se da morte de recém-nascidos que se identificavam como provável e que não conseguiram evitar. O efeito dessa crença é a sensação de impotência sobre não chegar a um consenso do que deveria ser feito ao recém-nascido que está morrendo. Por se sentirem não percebidos, eles param de se envolver nas determinações propostas ao recém-nascido graves, identificados com possibilidade de morrer ou morrendo; passam a induzir que os recém-nascidos estão experimentando um cuidado desagradável e fútil e têm, como consequência constrangedora da crença de que o recém-nascido pode ser salvo, sentimentos de indiferença, revolta e conflitos na assistência dos recém-nascidos. Porém, também há a perspectiva facilitadora do cuidado no qual os enfermeiros relacionavam a crença de que o recém-nascido poderia ser salvo por milagres – sendo esses milagres as mudanças repentinas e inexplicadas dos quadros clínicos de recém-nascidos graves, indo para a estabilidade, e pela vivência de cuidados nos quais o recém-nascido já estava desacreditado pela equipe ou pela família, mas, por perseverança, consegue sobreviver a sua gravidade. Na perspectiva facilitadora da crença de que o recém-nascido pode ser salvo, também é

importante salientar o envolvimento em um processo de comunicação efetiva e trabalho em equipe eficiente, quando elas acreditam terem sido ouvidas pela equipe.

E2 O melhor cuidado para um recém-nascido que estava morrendo foi organizar as coisas para que fossem feitas com rapidez, que as vezes nessas situações de estresse todo mundo quer fazer tudo ao mesmo tempo e quando você vê está todo mundo atrapalhando todo mundo. Às vezes as coisas não estão caminhando porque está todo mundo fazendo a mesma coisa e não tem ninguém fazendo nada ao mesmo tempo. Essa é que dá impressão, né? Como num outro bebe que a gente tentou ali de tudo. Então todo minuto tinha uma esperança “não, vamos fazer esse antibiótico” “então agora ele vai responder! vamos tentar!” aí, trocou o antibiótico “não, então ele vai responder a esse! Vamo transfundir” “Agora vai dar certo”.

E3 Logo que eu cheguei pra cuidar dele, eu que cuidava. Eu cuidei dele que era o mais grave e falei “Gente, não pode, esse menino vai morrer! Ele não está bem!” Ele tava em ar ambiente, respirava sozinho, comia por sonda enteral mas eu sabia que esse menino não estava bem. Ele não se mexia, tinha um olhar parado, uma cor laranja... Isso não era normal. Ai chegaram os médicos brincando, sabe? Ai um perguntando pra outro “O que você acha?” Ai eu falei “Posso falar? Eu acho que esse menino precisa de um médico!” As técnicas que estavam na UTI perto, todo mundo, tinha medo deles, sabe? Na hora, eu acho, que deu uma caída (de queixo) e ele falou “Você! Liga para o especialista” liga para não sei quem, chamou todos os especialistas e descobriu que a criança estava com infecção urinária. No mesmo dia pediu pra coletar urina e entrou com antibiótico, mas em poucas semanas depois, duas ou três ele morreu... Mas eu lembro que eu falei “Gente, ele precisa de um médico, de alguém que olhe pra ele e que resolva! Que não ache que esta tudo bem!” “Ah, ele está dessa cor, ele sempre teve essa cor laranja”, sabe? Porque ele sempre teve essa colestase! O olho estava tudo impregnando... horrível! Eu acho que foi o melhor que eu pude fazer por ele aquele dia.

- 1.9. A morte como solução** representa a crença dos enfermeiros de que a morte chega para confortar, terminar o sofrimento e só acontece quando tem que acontecer. Essa crença pode ser incentivada pela religião dos enfermeiros,

afirmando que, independentemente do quanto se empenham, alguns pacientes estão destinados a morrer e a morte é uma decisão divina. Essa crença também é representada quando os enfermeiros se questionam até onde vai o poder da tecnologia e do conhecimento humano em detrimento do sofrimento; elas passam a questionar os procedimentos dispensados aos recém-nascidos e esperam que eles morram, pois veem que aqueles procedimentos não estão melhorando a condição dos recém-nascidos e que somente a morte faria com que eles parassem de sofrer. As falas referentes a essa crença geralmente continham muita emoção por parte dos enfermeiros, pois refletiam que, de fato, não havia sido difícil ver o recém-nascido morrer, mas saber que ele estava morrendo e acompanhar, acreditando que não precisava ser da forma que foi, que o recém-nascido não precisava ter passado por tudo o que passou. Pedem perdão por terem causado aquela condição, refletiam sobre o quanto era cruel morrer sob a interferência do outro, por sua negligência ou porque o outro acredita que está ajudando, e viam como a morte solucionava o sofrimento. Também exemplificavam que a morte era a solução quando os familiares não conseguem enxergar a dor do recém-nascido que é mantido vivo, por não saberem lidar com a perda – comportamento esse que incomoda os enfermeiros. Essa crença também tem reflexos quando as enfermeiras repensam sobre pacientes que passaram por experiências graves, principalmente paradas cardíacas prolongadas, e se insistiu, por períodos longos, na reversão do quadro e as crianças, hoje, estão com sequelas graves, comprometendo sua qualidade de vida. Os enfermeiros exemplificam essas situações com pacientes que hoje têm sequelas neurológicas e motoras, sendo completamente dependentes dos cuidados familiares, ou que passam longos períodos de internação hospitalares durante a vida. Para elas, mesmo triste e difícil, a morte teria evitado essa repercussão na qualidade de vida da criança e da dinâmica familiar. Acreditam que essa insistência em manter o recém-nascido vivo é um egoísmo e que se deve perceber, acima de tudo, o sofrimento a qual se está expondo o recém-nascido para que se lide melhor com a morte.

E5 O cuidar dessa criança que está fora de possibilidade de cura ou com prognóstico fechado, o (recém-nascido) incompatível com a vida ou com uma

síndrome, tem sido meio que parecido, porque você tem que viver aquele momento que está acontecendo e trabalhando cada contexto, né? Hoje, para mim, eu vejo de uma forma mais tranquila, eu consigo lidar melhor. Meu maior desafio é conseguir envolver o máximo possível de enfermeiros e outros profissionais para que eles consigam ver dessa forma, né? Entender que é importante (estar próximo), que precisa cuidar da família, precisa respeitar nesse momento e que eles não pensam como nós. Recentemente ouvi uma frase que eu achei que foi muito importante e também tenha feito repensar, né? A gente tem mania de como enfermeiro de dizer “você tem que cuidar do outro e da família do outro como se você tivesse cuidando da sua própria família”. Errado! Você vai cuidar do outro como ele quer ser cuidado. Então são algumas crenças, que de repente, eu estou sofrendo porque eu não consigo lidar com a morte, mas o outro não pensa assim. Então eu preciso ver como outro pensa para poder saber como lidar com ele. Mas não é minha crença que tem que valer. Então, mais ou menos assim, é o quê que a gente vai aprendendo.

E7 E você correr atrás e tentar manter um bebê vivo depois de você ter sequelado ele inteirinho, não me faz muito sentido. Então, vê-lo morrer não foi a parte difícil. Saber que ele estava morrendo, que ele não ia voltar da parada, que ele realmente não ia responder porque ele não tinha mais condições, não foi a parte difícil. O complicado é você saber [emocionada] que não precisava ter sido daquele jeito. E que mesmo que ele tivesse morrido da patologia de base, ele não precisava ter passado por tudo aquilo... Se não era para fazer nada, então não faríamos nada. Mas também não pioraríamos a situação dele. A parte difícil é você olhar para bebê [emocionada] e esperar que perdoe as pessoas por terem levado ele aquela condição. Porque assim, uma coisa é você morrer sem a interferência do outro. Outra coisa você morrer com a interferência do outro, pela negligência do outro ou pelo excesso crença de que está te ajudando. E aquilo te prejudicar mais do que te ajudar. A parte difícil, desse último bebê, foi exatamente isso. Não foi vê-lo morrer. Porque quando ele morreu, eu acho, que já era a melhor coisa que podia acontecer para ele mesmo... Agora é esperar que ele compreenda toda a situação a que ele foi exposto. E isso sim é difícil. Perdoar [emocionada] você não ter conseguido mudar o destino daquela criança.

1.10. O cuidado envolve respeito ao recém-nascido representa a crença dos enfermeiros de que antes de o recém-nascido morrer é necessário mantê-lo em um ambiente confortável, organizado, privativo e tranquilo, com ações focadas em diminuir possíveis dores e desconfortos, pois alguns enfermeiros salientam que, durante a internação e a gravidade, muitas vezes, percebem que o foco do cuidado está na doença e na família e que o recém-nascido fica pouco observado. Durante o processo de morte, esta crença influencia também nas ações de permitir o colo dos familiares. Afirmam que o colo é onde o recém-nascido deve passar seus últimos momentos e que o recém-nascido sente e sabe a importância dele. Os enfermeiros refletem sobre suas ações de cuidado e tentam olhar através das perspectivas dos recém-nascidos – o que gostariam ou não que fosse realizado com eles, caso elas fossem o objeto de cuidado, tendo reflexões de compaixão para com o recém-nascido. Seguem reproduzindo ações após o recém-nascido morrer, fazendo-se necessário apresentá-lo de forma a honrosa à família e tratá-lo com dignidade. A representação do corpo do recém-nascido limpo e vestido estabelece uma condição de dignidade para os enfermeiros. O recém-nascido sem vida representa um corpo apenas e, portanto, buscam restaurar a representação do recém-nascido comum, representado, em suas falas, como similar ao recém-nascido quando estava vivo. Dessa maneira, a crença de que o cuidado envolve respeito ao recém-nascido modifica o cuidado com o corpo do recém-nascido. O cuidado é estimulado por esta crença. Os enfermeiros elevam seus cuidados a representação da imagem do recém-nascido apresentado ao pais para a despedida com ações de banhá-los respeitosamente e vesti-los com roupas significativas para família, geralmente as que haviam sido escolhidas para o momento de alta hospitalar. Para os enfermeiros, essas ações apontam respeito ao recém-nascido confiado aos seus cuidados. Com isso, também permitem aos pais exercerem ações com os filhos mortos, como banhá-lo, vesti-lo e até fotografá-lo. Enfatizam a importância de permitir, aos pais, pegarem o recém-nascido também sem os dispositivos hospitalares, tais como cateteres, assim que finalizam o preparo do corpo, para que a imagem do recém-nascido intacto seja a imagem perpetuada do recém-nascido na memória dos pais, pois os enfermeiros acreditam que, assim, os familiares sempre se lembrarão, no futuro, de forma amena sobre o evento da morte. Para

os entrevistados, não permitir esse contato ou não permitir a realização de seus pedidos marcará essa família, para toda a vida, com a lembrança a respeito da morte de forma negativa. Confirma-se essa crença quando familiares que viveram situações de morte retornam para agradecer pela experiência de vestir, fotografar ou estar com o filho morto. Acreditam, inclusive, que o recém-nascido morto percebe o carinho empregado no preparo de seu corpo; algumas afirmam arrumar os recém-nascidos de forma simbólica, como as mãos em formato de oração, e levá-los para o necrotério juntamente com itens de significado para o recém-nascido, como brinquedos ou cobertores. Afirmam que esse cuidado também tem como efeito servir como ritual para si mesmo, como o fechamento do ciclo de cuidados. Porém, presumem que nem todos os membros da equipe estão sensibilizados para agir da mesma forma. Embora, algumas vezes, desmotivados por sua conduta, encontram força para realizá-lo na convicção de que o recém-nascido está testemunhando a afetividade envolvida no cuidado. Os enfermeiros acreditam que o recém-nascido digno de se apresentar demonstra um cuidado efetivo às famílias e que diminui a aversão à morte. Essa condição de respeito ao recém-nascido garante que essas ações sejam convictas, mesmo que alguns membros da equipe questionem as decisões tomadas. Os enfermeiros que revelaram essa crença acreditam que esse seja o papel da enfermagem no cuidado com o recém-nascido, quando se torna o foco e a essência do seu cuidado. Essa crença também teve repercussões facilitadoras do cuidado, por mais que elas exemplificassem alguns relatos nos quais foram questionados por suas ações, continuavam a agir da mesma forma e sempre tentando incentivar que essa conduta fosse reproduzida por todos os enfermeiros. O respeito ao recém-nascido pode ser visto por uma perspectiva de crença limitante quando a consequência no cuidado é sofrer pela morte devido ao vínculo criado com aquele recém-nascido que elas relacionam com o apego ao paciente.

E4 Eu dou banho, eu deixo a criança perfumada, eu penteio, eu deixo como se fosse um bebe vivo! Arrumo, ponho roupa, tenho cuidado de sempre colocar a mãozinha em formato de “pai nosso” porque eu acho isso importante. Eu escolhi a roupa do R. Eu perguntei pra mãe naquele dia... “Se acontecer alguma coisa qual a roupa que você quer que coloque nele?” E ela falou “Eu gostaria que colocasse esse macacão...”

Ele foi a óbito, eu coloquei aquele macacão, eu pus o brinquedo dele favorito, eu preparei o corpo com o brinquedo preferido dele, eu levei ele pro necrotério com o brinquedo preferido dele...

E8 Nossa, eu pensei tanta coisa... tanta coisa, sabe? Eu fiquei lembrando do choro daquela mãe, sabe? Você descobre um pouco da história da mãe e aí você fica pensando... Eu fico pensando muito nisso. Por quê, né? Por que que o bebê tem que passar por tudo isso? Por que que esse bebê tem que passar por tudo isso, sabe? É uma coisa assim pra mim que não tem resposta. Acho que tem mesmo, né? eu chego em casa não consigo me desligar totalmente, sabe, desses que me marcam. Eu fico me perguntando "Por quê? Por que tem que ser esse neném?"

1.11. A morte acontece na UTI representa a crença dos enfermeiros de que é aceitável um recém-nascido morrer na UTI Neonatal. Sendo o ambiente de UTI um contexto de gravidade e urgência, é plausível que o desfecho da morte ocorra, independentemente do paciente envolvido no cuidado. Alguns enfermeiros consideram inadmissível cuidar sem ter essa percepção como fundamental. E dão como fundamento os próprios diagnósticos que encaminharam os recém-nascidos para a UTI (como cardiopatias, má-formações, prematuridade extrema) ou o tempo despendido para tentar reverter condições graves, geralmente paradas cardíacas. Com isso, se sentem seguros ao decidir por apoiar médicos a interromper massagens cardíacas prolongadas ou questionar a necessidade de procedimentos propostos. O suporte ao trabalho em equipe e a resiliência profissional são incentivados por essa crença. Os enfermeiros afirmam que, ao aceitarem que a morte acontece, conseguem apoiar um colega enlutado pela morte e se sentem mais fortes para seguir a vida e não desistir do emprego ou da profissão – porque não se culpavam pela morte. Deram exemplos como estar ao lado do médico para notificar a morte para a família e auxiliá-lo caso ele não conseguisse desenvolver com clareza todos os acontecimentos durante a morte do recém-nascido; ajudar outros enfermeiros a conversar com a família sobre os trâmites necessários após a morte; realizar o preparo do corpo ou até mesmo promover ações mais claras, por não estarem consternados com a morte. Relacionam essa crença ao tempo de experiência na profissão, à maturidade e à sua compreensão do que é morte, do que é vida, como se

desenvolve o processo da morte e qual a importância da vida. Acreditam que é necessário, ao profissional, essa consciência, para saber o momento exato de parar, pois nem todos os esforços são justificáveis, e que o conceito de qualidade de vida está acima do conceito de cura. Ao resgatarem lembranças dos cuidados executados ao recém-nascido, os enfermeiros consentem que tudo o que foi aplicado ao cuidado foi adequado e que a morte seguiu-se como resultado inevitável. A partir da crença de que a morte acontece na UTI, os enfermeiros refletem após uma morte sobre sua satisfação profissional independentemente do desfecho e relembram casos nos quais o recém-nascido teve alta hospitalar. O retorno ao hospital de recém-nascidos sobreviventes a UTI Neonatal e o reconhecimento de famílias que por lá passaram, tendo elas saído com o recém-nascido ou não, incentiva essa crença. O comportamento das famílias, ao ter um recém-nascido que morre na UTI Neonatal, também, pois os enfermeiros relataram experiências nas quais, após algum tempo da morte de seus pacientes, as famílias achavam algum meio de contato (redes sociais, mensagens, indo ao hospital) para agradecer o cuidado com o filho. Isso faz com que se aceitem que aquele era um final possível e que o importante foi todo o desenvolvimento do cuidado e não o desfecho. No aspecto limitante da crença de que a morte acontece na UTI, o comportamento de banalizar a morte com atitudes de indiferença ao sofrimento, principalmente de outros colegas e abandono do recém-nascidos considerados incompatíveis.

E7 Da importância de você ter o colega, que está do seu lado e falar “Senhora, pode parar de reanimar porque já deu 45 minutos! E já tá mais do que suficiente... chega!” E ele poder olhar para você falar assim “Chega, né?” “Chega! Você fez tudo que você podia!” O conforto que você consegue oferecer pro colega, que tá trabalhando com você. É dele a iniciativa de parar, mas o conforto que isso dá de saber que o restante das pessoas que estão presentes e não estão jogando aquele momento. Então, quer dizer, você apoiar a decisão do outro, é muito importante! Mas é isso que a gente a oferecer enquanto enfermeiro

E3 Eles ficavam lá quietinhos com a monitorização até a hora do óbito, isso era muito chocante no começo, eu achava que era absurdo uma UTI não fazer nada e ai me explicaram que muitos desses eram incompatíveis, tinham doenças

incompatíveis com a vida. Com o tempo eu fui me acostumando e isso me pareceu normal. Porque você entende que o neném nasce muito mal formado, mas nasce batendo, nasce com frequência cardíaca, nasce saturando, então... Eles iam fazer o que? Iam deixar no centro obstétrico? Não podia. Então esses nenéns iam pra UTI, mas não iam pra se investir porque iam morrer dentro de algumas horas

Quadro 2 - Influência das crenças no cuidado antes, durante e após a morte

	FACILITADORAS	CONSTRANGEDORAS
OS ENFERMEIROS PODEM PREVER A MORTE	Buscar ações de conforto para os recém-nascidos com risco de morrer	Evitar o contato com o recém-nascido com risco de morrer e com sua família.
O CUIDADO ENVOLVE EMPATIA A FAMÍLIA	Permitir ações que aproximem a família do recém-nascido	Insistir em tentar reverter a morte para evitar que a família sofra com a perda.
A MORTE INTIMIDA		Isolar ou esconder o recém-nascido morrendo e sua família.
A MORTE ENVOLVE RITUAIS	Permitir que a família realize seus rituais durante a morte e realizar os seus próprios rituais	
A MORTE COMOVE	Permitir ações antes consideradas inadequadas para o ambiente da UTI	Luto pessoal pela morte do paciente.
RECÉM-NASCIDOS NÃO DEVERIAM MORRER		Insistir em tentar reverter a morte.
A MORTE COMO FALHA		Sentir-se culpado pela morte do recém-nascido.
O RECÉM-NASCIDO PODE SER SALVO	Exercer cuidados de forma ágil	Sentir-se desmotivado ou chateado por acreditar que não está sendo visto ou percebido que aquele recém-nascido pode ser curado
A MORTE COMO SOLUÇÃO	Aceitar a morte	Desejar que a morte aconteça para diminuir a culpa sentida a realizar ações que não concorda
O CUIDADO ENVOLVE RESPEITO AO RECÉM-NASCIDO	Manter o recém-nascido em um ambiente confortável, organizado, privativo e tranquilo, com ações focadas em diminuir possíveis dores e desconfortos. apresentá-lo de forma a honrosa à família e tratá-lo com dignidade	Apegar-se e sofrer pela morte devido ao vínculo criado com aquele recém-nascido
A MORTE ACONTECE NA UTI	Aceitar a morte e apoiar a equipe	Tornar a morte banal

5 DISCUSSÃO

Por meio da análise indutiva, ancorada no referencial teórico do Modelo de Crenças (Bell, Wright, 2015), foi possível alcançar uma interpretação dos dados desta pesquisa que leva a conhecer quais as crenças dos enfermeiros ao cuidar de um recém-nascido que morre em UTI neonatal.

Ao conhecer as crenças desses enfermeiros, devemos refletir sobre quais são as verdades que os movem, como podemos incentivar aspectos facilitadores e como podemos identificar comportamentos baseados em aspectos limitantes – para percebemos suas influências nos cuidados de enfermagem.

A partir das onze categorias elencadas nos resultados, foi possível traçar similaridades com os trabalhos que usam a temática morte no contexto da UTI Neonatal.

Crenças são as lentes pelas quais olhamos o mundo e elas são formadas a partir da nossa história pessoal, do local de formação, do ambiente de trabalho, da religião que seguimos. Zurriarán (2019) descreve essa idéia a partir de influências e de aspectos culturais e sociais sobre a morte e o morrer, que dependem de diversos fatores: nacionalidade, idade, sexo.

Bell e Wright (2015) falam sobre as crenças como forma de entender verdades, sobre aquilo que as pessoas acreditam, movendo-se a partir disso para determinar seus comportamentos. Tendo essas ideias claras, partimos do pressuposto de que devemos perceber, a partir de comportamentos, quais são as facilitadoras e as limitantes. Não há crenças certas a serem valorizadas ou erradas que devam ser corrigidas, deve-se entender o contexto em cada situação e buscar formas de expor, alterar e modificar crenças limitantes e identificar, afirmar e solidificar as crenças facilitadoras.

A literatura traz a morte como algo que fascina e aterroriza a humanidade, sendo que cada cultura a interpreta de forma diversa (Santana et al., 2017). Koch, Rosa e Bedin (2017) também ressaltam a ideia de que a forma como se compreende a morte está intimamente relacionada com o tempo e a cultura.

Este estudo encontrou, em consonância com a literatura, resultados que exemplificaram a morte como um evento de restrita discussão, mesmo que num ambiente de risco como uma UTI neonatal.

Menin e Pettenon (2015) consideram a morte um tabu social, em si mesmo, não sendo tarefa fácil discuti-la, tornando-se um tema ainda mais difícil quando está diretamente relacionado com recém-nascidos. E considera-se ainda mais restrita a discussão da morte de um recém-nascido devido a concepção de que ela se trata de uma interrupção da ordem natural do ciclo vital, sendo compreendida como evento pontual e não como parte integrante desse ciclo (Subutzki, Lomba, Backes, 2018).

Subutzki, Lomba e Backes (2018) afirmam que tal compreensão, no entanto, traduz-se num pensamento linear e simplificado, por isso, passível de angústia, tristeza, depressão, dentre outros sinais aparentes ou não.

Neste estudo, partimos de uma história fictícia que elencou, como primeira crença, que os enfermeiros podem prever a morte. Mesmo que os enfermeiros não esperassem a morte em seus ambientes de trabalho, em algumas circunstâncias, eles acreditavam-se capazes de perceber quais recém-nascidos tinham maior risco – baseados no diagnóstico determinado ao recém-nascido. Ademais, houve enfermeiros que justificaram a sua capacidade de prever quais recém-nascidos poderiam morrer por conta de suas religiões.

Na literatura, a morte segue sendo considerada um fenômeno incerto, obscuro e inexplicável, embora inevitável – o que faz com que os enfermeiros reconheçam-se diante de um evento para o qual não encontram respostas prontas (Zheng, Lee, Bloomer, 2018). Para Zheng, Lee e Bloomer (2018), quando os enfermeiros creem na morte como uma consequência não possível de ser mudada, eles acabam encontrando conforto – seja por meio de ciência, a partir do diagnóstico, ou da espiritualidade, a partir de suas crenças religiosas.

Gibson, Hofmeyer e Warland (2018) afirmam que, a partir do momento que os enfermeiros se sentem capazes de identificar, com bastante antecedência, que a morte é inevitável, eles buscam formas de iniciar discussões, com os outros profissionais e com os familiares do paciente, sobre os cuidados desejados com o fim de vida, para, assim, proverem conforto como um aspecto que proporcione uma boa morte aos pacientes e suas famílias.

Temos, nesse sentido, a justificativa para incentivar os aspectos facilitadores da crença de que enfermeiros podem prever a morte e, assim, garantir cuidados de enfermagem no fim de vida adequados, buscando a participação da família para as decisões.

Stokes et al. (2019) também encontraram que esses cuidados adequados incentivam a prestação de cuidados de conforto que incluem a dor e o manejo dos sintomas, por meios farmacológicos e não farmacológicos.

É válido lembrar que a prevenção e o alívio do sofrimento, por meio de avaliação e tratamento precoces da dor e de outras questões físicas, psicossociais e espirituais, é a abordagem do cuidado paliativo que também engloba o apoio ao luto (Kenner, Press, Ryan, 2015).

Porém, quando os enfermeiros acreditavam que podiam prever a morte – e que a morte os levaria a sofrer ou os levaria a considerar que não queriam estar próximo quando a morte acontecessem – eles, geralmente, se afastavam do recém-nascido e da família. Gibson, Hofmeyer e Warland (2018) também encontraram resultados semelhantes, indicando que os enfermeiros podem expressar comportamentos característicos, como pedir para passar a cuidar de recém-nascidos diferentes, a fim de evitar envolvimento emocional.

Devemos ter essa reflexão presente ao nos depararmos com enfermeiros que evitam o contato com recém-nascidos (ou seus familiares) que têm quadro muito grave ou diagnósticos de risco – esse é, geralmente, o comportamento adotado quando predomina o aspecto limitante da crença de que os enfermeiros podem prever a morte. Nessas circunstâncias, devemos incentivar as discussões em torno de melhorar as relações entre esses enfermeiros e os recém-nascidos e suas famílias.

Zheng, Lee e Bloomer (2018) sustentam que, embora estabelecer limites – que significa, basicamente, distanciar-se ou evitar a morte do recém-nascido, emocional ou fisicamente – seja considerado um mecanismo de enfrentamento da morte, deve-se observar atentamente, para que esse tipo de comportamento não gere consequências de adoecimento físico e mental, devido a exposição inevitável a esse tipo de situação num ambiente de UTI.

Kenner, Press e Ryan (2015) apresenta a família como parte integrante da equipe de saúde, de modo que família e equipe trabalham juntas para planejar e implementar cuidados paliativos e de luto. Para esses autores, os valores fundamentais ou os conceitos-chave que apoiam os cuidados paliativos e de luto são compaixão, compromisso, dignidade, integridade, respeito, compartilhamento de informações, tomada de decisão parental e trabalho em equipe.

Ao tratar sobre famílias, a segunda crença descrita neste estudo descreveu o desenvolvimento empático do cuidado à família pelos enfermeiros. Já, o estudo de

Bell e Wright (2015), traz que interagir com os pais de um recém-nascido é descrito pelos enfermeiros como recompensador e desafiador.

Alguns autores (Bloomer et al., 2015; Gibson, Hofmeyer, Warland, 2018) discutem a importância dessa família ser parte integrante das decisões de final de vida do recém-nascido e a importância do olhar que os enfermeiros devem ter para aproximá-los e acolhê-los.

Neste estudo, percebeu-se a importância que os enfermeiros deram para a participação da família e seu papel nesta relação. Bloomer et al. (2015) demonstram que, quando os enfermeiros usam seu tempo e seu relacionamento com a família para conversar e ajudar a processar a situação de perda, eles percebem a vantagem que seu papel lhes dá sobre as outras profissões. A relação entre enfermeiros e família se torna íntima e, assim, eles podem reconhecer o valor de cada recém-nascido para sua família. Estabelecer um vínculo com a família permite que os enfermeiros tenham uma visão direta do modo como ela é – sua dinâmica, suas ansiedades e medos durante esse período sensível – e, conseqüentemente, suprir suas necessidades durante o fim da vida (Gibson, Hofmeyer, Warland, 2018).

Para Gibson, Hofmeyer e Warland (2018), o tempo de cuidado com o recém-nascido deve ser levado em consideração para o estabelecimento desse vínculo, enquanto Subutzki, Lomba e Backes (2018) destacam a importância da informação clara e transparente, além da paciência e do profissionalismo em responder as dúvidas.

Solidificar a crença de que o cuidado deve ser empático à família garante a relação enfermeiro-família, esse vínculo e essa aproximação. Bloomer et al. (2016) afirmam que é importante perceber quem são essas famílias e as necessidades que elas expressam, incluindo os demais membros da família (avós, irmãos, tios).

Nosso estudo também encontrou, por meio dos enfermeiros, essa necessidade de se dar importância aos demais membros da família relevantes para o recém-nascidos, pois os enfermeiros trouxeram histórias de como o vínculo com essas famílias propiciou um desenvolvimento empático em suas ações. Alguns vínculos foram determinados pelo tempo de convivência com essa família, enquanto outros foram pela sua capacidade de ser empático ao sofrimento daquela família, seja pelas similaridades de histórias de vidas entre o profissional e família ou por outros reconhecimentos pessoais.

Gibson, Hofmeyer e Warland (2018) afirmam que, mesmo que os enfermeiros acreditem que o tempo ao lado das famílias é fator fundamental para criação do vínculo e da liberdade para decidir quais cuidados devem ser dados ao recém-nascido, profissionais imersos no processo de cuidado com as famílias podem desenvolver esse vínculo com pouco tempo de convivência.

Quando os enfermeiros se viam em situações de morte de recém-nascidos e tinham como crença que o cuidado envolvia empatia à família, em seu aspecto facilitador, eles tinham ações que propiciavam a proximidade com essas famílias.

Para Sadeghi et al. (2016), é primordial criar oportunidades para que as famílias, notadamente os pais, passem algum tempo com o recém-nascido, antes e depois da morte. Também é salutar criar oportunidades para que os pais tenham tempo para se despedir. Bloomer et al., (2016) discutem o quanto essas atitudes, muitas vezes, exigem o comprometimento significativo dos enfermeiros.

Para que pudessem criar essas oportunidades, os enfermeiros deste estudo permitiram a entrada dos familiares no ambiente da UTI. Como em nosso estudo, Menin e Pettenon (2015) mostraram que, para aproximar os familiares do recém-nascido, é necessária a flexibilização das normas rígidas de segregação de uma UTI, valorizando a presença dos pais e familiares em todo o processo, para ajudá-los a enfrentar a morte – ao mesmo tempo que permite torná-la mais digna.

Nessa flexibilização, os enfermeiros relataram ações como permitir que os familiares pegassem no colo, dessem banho, colocassem roupas importantes e tirassem fotos.

Em um estudo que buscou explorar qualitativamente as experiências dos enfermeiros intensivistas neonatais com a fotografia em fim de vida, como parte de seu trabalho de apoio ao luto com as famílias (Martel S, Ives-Baine, 2018), palavras como “positivo”, “privilegio”, “paz”, “fechar” e “curtir” apareceram, na linguagem dos participantes, para descreverem sua experiência. Isso mostra a importância do reflexo da crença de que o cuidado envolve empatia com a família para o apoio ao luto também dos enfermeiros.

Zheng, Lee e Bloomer (2018), entretanto, trazem que, embora alguns enfermeiros aceitem que sua experiência com a morte do paciente seja positiva, o impacto emocional permanece após a morte. Portanto, este trabalho reflete a importância de se entender a influência da crença da empatia à família como forma de facilitar o desenvolvimento de ações que propiciem um melhor cuidado para os

recém-nascidos e o desenvolvimento do luto dessa família – mas sem esquecer da importância do luto manifestado pelos enfermeiros.

Gibson, Hofmeyer e Warland (2018) apontam que o fazer dessas ações flexíveis é baseado na identificação dos enfermeiros com a família e na capacidade que os enfermeiros têm de se reconhecer na família. O estudo também sugere que os enfermeiros experimentam respostas de luto semelhantes às das famílias e, por isso, buscam realizar atitudes que gostariam que fossem feitas com eles na mesma situação.

O incentivo à crença de que o cuidado com a morte do recém-nascido deve ser visto com enfoque no cuidar empático à família faz com que os enfermeiros encontrem um valor positivo para se manterem próximos e se permitam vivenciar aquela experiência de forma a fechar o seu ciclo de cuidado.

Stokes et al. (2019) também encontraram resultados que indicam que os enfermeiros acreditam que estar junto aos recém-nascidos durante sua morte –e junto a seus familiares – é uma atitude significativa, que faz parte do processo de proporcionar uma boa morte.

Enfermeiros acreditam na importância de coletar lembranças do recém-nascido para as famílias antes e depois da morte. Em nosso estudo, a única ação exemplificada para a criação de memória da família tratou-se de pôr o recém-nascido no colo ou permitir que os pais pusessem roupas e dessem banho no recém-nascido após a morte.

Um estudo australiano (Bloomer et al., 2015; Kenner, Press, Ryan, 2015) exemplifica outras ações, como a criação das "caixas de memória", para permitir a coleta de lembranças que podem ser apreciadas pela família após a morte. Colecionar impressões de mãos, mechas de cabelo, cobertores e tirar fotos parecia uma maneira comum de conectar os membros da família ao recém-nascido – de acordo com esses autores.

Já um estudo canadense tratou sobre a iniciativa de os enfermeiros tirarem fotos de recém-nascidos, que estavam em cuidado de final de vida e após morrerem, junto a suas famílias (Martel S, Ives-Baine, 2018).

Em nosso estudo, os enfermeiros se sentiam responsáveis em permitir que as famílias estivessem próximas ao recém-nascido, mas não se encontraram resultados com relação à discussão dos melhores cuidados com a família.

A literatura mostra que, ao decidir os melhores cuidados, alguns enfermeiros demonstram inquietações, já que algumas das decisões tomadas pelos pais também podem ser vistas como levando a mais sofrimento e dor –quando um mau prognóstico é previsto. Isso pode ser devido à percepção dos enfermeiros de que os pais, muitas vezes, podem ter expectativas irracionais relacionadas aos desfechos em longo prazo dos recém-nascidos que estão criticamente doentes (Gibson, Hofmeyer, Warland, 2018).

Subutzki, Lomba e Backes (2018) também afirmam que os profissionais mencionam que muitos pais não compreendem a gravidade do estado de saúde do recém-nascido e, por vezes, negam a gravidade para não se depararem com o inesperado e a sensação de impotência, de intenso desgaste físico e emocional diante do processo de morte de uma criança.

Nesses momentos, faz-se necessário que o profissional perceba a limitação dos pais e familiares para lidar com essa circunstância e, desse modo, auxilie-os a aceitar a finitude da vida de seus recém-nascidos. Para realizar, de maneira efetiva, essa penosa tarefa, os enfermeiros precisam considerar que cada família interpreta e vivencia a morte e o morrer conforme as suas crenças (Menin, Pettenon, 2015). Deve-se, então, perceber que a crença que o cuidado envolve empatia à família trata-se de apoiar as decisões da família, mas também ajudar a família a perceber a real necessidade do recém-nascido que morre e buscar formas de encontrar decisões adequadas para cada situação.

Nosso estudo encontrou, como influência no cuidado a partir da crença de empatia à família, ações como reservar um espaço para a família se despedir e, também, colocar o recém-nascido no colo dos familiares. Mas devemos salientar que, nessas situações, a crença que pode estar movendo esse comportamento dos enfermeiros seja a crença de que a morte intimida.

Essa crença, em nosso estudo, só foi possível relacionar com aspectos limitantes, que geraram comportamentos, nos enfermeiros, de isolar e, assim, abandonar a família. Essas atitudes, de colocar o recém-nascido em leitos afastados ou segregados por biombos, com a justificativa de dar privacidade à família, pode causar angústia à família dos recém-nascidos e até mesmo às outras famílias presentes na UTI.

Gibson, Hofmeyer e Warland (2018) mostram, em seu estudo, que as outras famílias presentes na UTI geralmente têm consciência do que está ocorrendo e

sentem angústia significativa, embora haja algumas formas (cortinas, biombos) para proporcionar alguma privacidade.

O ambiente da UTI é considerado como caótico e inadequado para a morte e isso faz com alguns enfermeiros acreditem que isolar o recém-nascido e sua família seja, de fato, uma atitude adequada (Gibson, Hofmeyer, Warland, 2018).

Os enfermeiros devem refletir sobre o real significado dessas ações. Se a necessidade de reservar o ambiente for para o cuidado e a privacidade da família – essa ação deve ser incentivada; mas, se essas ações forem por se acreditar que aquela experiência é de fato assustadora, elas devem ser reavaliadas e sempre deve-se discutir com a família sobre a real necessidade do uso dessas alternativas.

Vemos, nessa situação, como crenças diferentes podem ter comportamentos semelhantes. Bloomer et al. (2015) afirmam que os enfermeiros buscam priorizar os desejos das famílias e, com isso, envolvem-se na criação de um ambiente menos clínico e técnico – comum ao ambiente padrão de UTI. Gibson, Hofmeyer e Warland (2018), da mesma forma, sustentam que os enfermeiros se preocupam em garantir que o ambiente conduza à morte pacífica e em assegurar um ambiente de cuidado apropriado, que reduza o caos típico de uma UTI Neonatal, tornando a área ao redor do recém-nascido e de sua família menos clínica, mais calma e privada, facilitando o contato pele a pele dos pais com o recém-nascido morrendo. Neste estudo, esses comportamentos foram descritos como facilitadores da crença da empatia à família.

Enfermeiros são capazes de manipular o ambiente da UTI, em um esforço para criar um esse espaço íntimo e personalizado para as famílias poderem experimentar conforto, lembranças e momentos finais e ter um espaço para lamentar (Stokes et al., 2019). Os enfermeiros entendem, como seu papel, a importância não apenas em preparar o recém-nascido, mas também em apresentar um ambiente respeitoso (Bloomer et al., 2016).

Os enfermeiros, neste estudo, relataram o quanto buscavam adequar o ambiente da UTI para promover um ambiente acolhedor durante a morte do recém-nascido. Relataram, também, a falta e a importância de um espaço para lamentar a morte dos recém-nascidos que eles cuidaram. Esses espaços referem-se não somente a lugares, mas a intervalos para refletirem sobre a morte ou até mesmo manifestarem algum tipo de representação religiosa.

A literatura traz que a morte faz com que os enfermeiros encontrem oportunidade para manifestar rituais devido à prestação de cuidados durante o fim de

vida de seus pacientes (Gibson, Hofmeyer, Warland, 2018). Subutzki, Lomba e Backes (2018) falam sobre a sensação de que morte desperta para um novo estado de vida; em outras palavras: para uma nova “ordem” existencial que transcende à compreensão humana.

As reflexões serão diferentes em cada enfermeiro, a depender de qual aspecto da crença tem mais espaço no profissional. Na perspectiva facilitadora, a morte do paciente também fez com que os enfermeiros refletissem sobre suas próprias vidas, como a valorização da vida mais do que antes, fazendo um trabalho melhor, assim como no estudo de Zheng, Lee e Bloomer (2018). Porém, na perspectiva limitante, a morte causa impacto em suas vidas, pois os enfermeiros não aceitam a morte – devido à sensação de fracasso e à grande resistência em aceitar a sua própria finitude e a terminalidade da vida como última fase do processo natural de existir (Santana et al., 2017).

Quando falamos, neste estudo, sobre rituais, tivemos enfermeiros que relacionavam essas ações às suas religiões. Stokes et al. (2019) também apontam que, para alguns enfermeiros, a espiritualidade e a religião estavam ligadas à tranquilidade, sendo descritas como aspectos importantes relacionados à morte. Acreditar e ter fé em Deus são um fator importante nos períodos de fim de vida e luto (Sadeghi et al., 2016). Não somente a suas próprias religiões; em nosso estudo, alguns enfermeiros salientaram a importância da religião da própria família do recém-nascido para o cuidado durante a morte. Em consonância com nosso estudo, para Sadeghi et al. (2016), os enfermeiros acreditam que as crenças e os pensamentos religiosos da família devem ser respeitados.

Neste trabalho, foi possível encontrar, nos enfermeiros, questionamentos sobre suas crenças religiosas quando se deparavam com um recém-nascido morrendo. Para Zheng, Lee e Bloomer (2018), os desejos internos manifestados pelos enfermeiros, como desejar que tudo fique bem, fazem com que os enfermeiros lutem com sua fé quando percebem que seus pacientes estão sofrendo antes da morte. Esses desejos envolvem a compaixão de se presenciar a morte de um recém-nascido.

Bloomer et al. (2015) afirmam que é nesse contexto de desejos e emoções que a comoção com a morte gera um impacto. Subutzki, Lomba e Backes (2018) defendem que, para os enfermeiros, reconhecer que muitas mães e familiares facilmente se conformam e demonstram aparente aceitação diante da morte da criança acaba sendo um comportamento considerado assustador, enquanto Gibson,

Hofmeyer e Warland (2018) descrevem que essa comoção faz com que os enfermeiros demonstrem emoção – chorando ou orando com as famílias.

Em nosso estudo, nenhum enfermeiro relatou o comportamento de chorar na frente de familiares – os enfermeiros referiam que esse comportamento poderia acontecer, mas deveria ser comedido. Zheng, Lee e Bloomer (2018) entendem que o choro é uma maneira de os enfermeiros demonstrarem e lidarem com suas emoções resultantes da morte do paciente – podendo chorar após sair do trabalho ou quando sozinhos.

A perspectiva limitante da crença de que a morte comove causou, em alguns enfermeiros deste estudo, o sofrimento pessoal do profissional e até o luto que o impediu de desenvolver outras atividades

É necessário enfatizar a importância de estabelecer limites emocionais e físicos, como forma de manter um equilíbrio entre vida pessoal e profissional e garantir sua capacidade de continuar trabalhando (Zheng, Lee, Bloomer, 2018).

Continuar trabalhando com qualidade, para os enfermeiros, é ser capaz de fazer a diferença e refletir os esforços para contribuir com uma boa morte de recém-nascidos e suas famílias na UTI. Saber que eles podem fazer a diferença, nos cuidados que prestam aos pacientes e às famílias, ajuda-os a encontrar significado em seu trabalho (Stokes et al., 2019).

Alguns profissionais demonstraram bloqueios diante da possibilidade da morte de um recém-nascido, mesmo que, para a mãe, o evento já tenha sido percebido e acolhido. Nessa relação, percebe-se, inclusive, a dificuldade que os profissionais encontram ao se referirem ao termo morte ou morrer (Subutzki, Lomba, Backes, 2018). Em nosso estudo, os enfermeiros apenas usaram a palavra morte ao resgatarem histórias de recém-nascidos que não morreram sob seus cuidados; quando se referiram a histórias importantes e significativas para si, eles usaram termos como “óbito”, “ter um final não desejado”, “foi” e “descansou”.

Os enfermeiros precisam se liberar de normas culturais pré-existentes, em torno dos tabus morrer, morte e tristeza, e precisam reservar tempo para ter a capacidade de abrigar sua emoção pela perda (Martel S, Ives-Baine, 2018). A dificuldade em se mencionar o termo “morte” acontece quando os enfermeiros acreditam que recém-nascidos não deveriam morrer e, com isso, apresentam a sensação de angústia. Para Gibson, Hofmeyer e Warland (2018), essa sensação é

mais observada quando recém-nascidos morrem ou quando nascem com chances limitadas de sobrevivência.

Ainda que o senso comum tenha como pressuposto a ideia de que os enfermeiros vivenciam de maneira fria a morte de recém-nascidos, muitos desses profissionais sentem-se compelidos a tentar “salvar” a vida do paciente. Dessa forma, eles assumem essa frieza, para mascarar e negar os sentimentos de tristeza e as emoções perturbadoras ao acompanhar a morte (Menin, Pettenon, 2015).

A crença de que recém-nascidos não deveriam morrer confronta a realidade da UTI Neonatal, sendo vista, neste estudo, como uma possibilidade para que os enfermeiros repensassem suas profissões.

É necessária a discussão sobre deixar suas emoções, relacionadas à morte no trabalho, ajudando a administrar o aspecto emocional do enfrentamento, além de tentar reduzir a exposição à morte e à morte de recém-nascido. Os enfermeiros com mais tempo de experiência se descrevem como capazes de separar o impacto da morte do paciente de suas vidas pessoais e têm mais habilidades de enfrentamento (Zheng, Lee, Bloomer, 2018).

Acreditar que recém-nascidos podem morrer não faz com que os enfermeiros cuidem de forma trivial, porém faz com que o final de vida seja tratado como parte integrante do ciclo da vida desse recém-nascido e assistido de forma integral. Enfermeiros enfatizam a singularidade do cuidado de enfermagem, que é o cuidado e não apenas a manutenção do suporte de vida (Bloomer et al., 2015).

Quando os cuidados instrumentais prosseguem, em vez de uma mudança planejada para palição, os enfermeiros podem experimentar um sofrimento associado – por não poderem defender o recém-nascido (Gibson, Hofmeyer, Warland, 2018). Esse objetivo – advogar pelo melhor interesse dos recém-nascidos que está morrendo – é uma das experiências de enfermagem mais prevalentes durante os cuidados no fim de vida. Embora os enfermeiros deem importância à família durante esse momento, sua prioridade são as necessidades do recém-nascido (Gibson, Hofmeyer, Warland, 2018; Bell, Wright, 2015).

Para Bloomer et al. (2016), os enfermeiros acreditam que, quando não se percebe o recém-nascido morrendo como foco do cuidado e se atende-os somente baseado em processos terapêuticos, todos sofrem – recém-nascidos, profissionais e família.

Mesmo considerando o tempo que os enfermeiros da UTI passam com as famílias à beira do leito, antes da morte, alguns profissionais acreditavam que sua opinião, particularmente em termos de tomada de decisão, era, às vezes, ignorada por outros membros da equipe de tratamento, criando uma sensação de impotência e frustração devido as suas crenças, de modo que os enfermeiros se viam num ambiente intenso, no qual o uso de procedimentos e medicalização do atendimento resultava em intervenções agressivas contínuas e tratamento contínuo, apesar do reconhecimento de que o recém-nascido iria morrer.

Bloomer et al. (2015) trazem os mesmos resultados, enfatizando que essas percepções são uma fonte de frustração, angústia, conflito e tensão. Para Subutzki, Lomba e Backes (2018) e Bell e Wright (2015), há também sensação de impotência, por se acreditar que pouco ou nada foi feito para salvar a criança – ou que se poderia ter feito mais. Para Gibson, Hofmeyer e Warland (2018), há a sensação de impotência quando a tecnologia é usada, porque está prontamente disponível, ou quando procedimentos são executados desnecessariamente.

O uso indiscriminado de procedimentos para recém-nascidos é parte do comportamento reflexo dos aspectos limitantes da crença de que recém-nascidos podem ser salvos quando o fim de vida se aproxima. Esse uso não traz nenhum benefício ao cuidado, atingindo diretamente as relações profissionais e familiares dentro da UTI e causando dificuldades de se comunicar e atender adequadamente à família.

Na comunicação com as famílias, Bloomer et al. (2015) afirmam que deve-se priorizar o recém-nascido no centro de toda a comunicação, de maneira que os familiares reconheçam sua vida e percebam a influência positiva nas decisões sobre o fim da vida, enquanto Santana et al., (2017) sustentam que o prolongamento mecânico da vida causa sofrimento enorme para o recém-nascido.

O estudo de Gibson, Hofmeyer e Warland (2018) demonstraram que os enfermeiros, por medo de dar informações erradas ou de não saberem o que falar, se sentem apreensivos ao falar com as famílias antes da morte e serem percebidos como inadequados. Por isso, Subutzki, Lomba e Backes (2018) acreditam que alguns profissionais preferem calar ou se restringir a dar informações superficiais, para não incorrerem no “erro” de dar alguma informação incorreta ou que possa “machucar” o familiar.

Perceber quais as crenças que movem os enfermeiros, sobre o cuidar de recém-nascidos que morrem na UTI neonatal, faz com que saibamos ajudar no processo de se comunicar adequadamente. Comunicar-se com a família requer disponibilidade e preparo emocional dos enfermeiros, já que, muitas vezes, a morte pode ser compreendida como insucesso profissional e abalar emocionalmente aquele que a comunica (Koch, Rosa, Bedin, 2017).

Esse insucesso profissional resulta da crença da morte como falha e representa do receio de que os enfermeiros pudessem ter errado em algum momento da assistência, não ter se interessado ou não ter premeditado algum sinal que indicasse que o recém-nascido corria risco de morrer. Zheng, Lee e Bloomer (2018) encontraram em seus resultados, assim como neste estudo, enfermeiros que passaram algum tempo pensando sobre seu comportamento e pensando se fizeram algo errado durante o cuidado do recém-nascido

O ensejo de projetar no paciente o anseio de que seja alcançada a cura pode causar sentimento de impotência diante da finitude da vida e reflete o despreparo do profissional para lidar com esse momento (Menin, Pettenon, 2015).

Nas sociedades tecnológicas atuais, a morte é vista como fracasso, algo que instila insegurança e temor. Como integrantes da sociedade, os profissionais da saúde compartilham das mesmas crenças sobre a morte; também tendem, portanto, a encará-la como um fracasso (Koch, Rosa, Bedin, 2017). Nessa perspectiva, a morte é vista cada vez mais como perda, separação, motivo de desespero, vazio, interrupção abrupta da vida (Santana et al., 2017). Gibson, Hofmeyer e Warland (2018) registram que, após a morte, podem emergir emoções como raiva, sensação de frustração e desamparo e sentimento de culpa.

De acordo com Santana et al., (2017), há um impasse quando se trata de buscar a cura e salvar uma vida, com todo o empenho possível, num contexto impossível de manter uma vida e no qual a morte já está presente. Percebemos, nas falas dos enfermeiros deste estudo, que muitas vezes eles insistiram em medidas curativas e resistiram em limitar procedimentos invasivos – e logo após a morte, eles se sentiram frustrados e culpados por seus atos.

O sentimento de culpa é resultado da crença de que a morte pode ter sido por falha. Em nosso estudo, os enfermeiros se incomodavam quando o recém-nascido chegava na UTI já em processo de morte, pois se sentiam assumindo uma culpa que não era deles – por estarem responsáveis por conversar com a família. Stokes et al.

(2019) também encontraram como resultado que conversar com uma família que os enfermeiros não haviam cuidado anteriormente é, para eles, uma experiência desconfortável e difícil.

Os enfermeiros que acreditam que a morte é uma falha, também acreditam que o recém-nascido poderia ser salvo e essa crença representa a ideia de que o paciente bem assistido pode ter revertido o processo de morrer. Essa reversão aparecia pela ideia de milagres, devido as melhoras repentinas e inexplicadas.

Recém-nascidos que sobrevivem a uma condição com risco de vida fazem parte de um conceito ainda pouco claro na literatura neonatal – conhecido como “*near-miss*” (Bell et al., 2018). Os enfermeiros relacionavam esses recém-nascidos que quase morriam, mas sobreviviam, com os milagres. Quando não sobrevivem, os enfermeiros envolvidos nas decisões no fim de vida tentam encontrar explicações que os console. Esse consolo vem por meio da crença de que a morte foi uma solução. Zheng, Lee, Bloomer (2018) afirmam que, apesar do reconhecimento da tensão entre os objetivos do cuidado e a realidade, a morte deve ser considerada uma questão que os enfermeiros não podem controlar. Para Subutzki, Lomba e Backes (2018), os enfermeiros precisam acreditar que foi feito o melhor que podiam. Alguns enfermeiros deste estudo também refletiam após a morte do recém-nascido sobre quais seriam as consequências de sua sobrevivência na qualidade de vida como forma de buscar consolo para aceitar a morte como no estudo de Dombrecht et al. (2019) que levam em consideração a reflexão sobre a qualidade de vida do recém-nascido ou o sofrimento envolvido durante os procedimentos para manutenção de sua vida como parte do aceitar a morte do recém-nascido.

Depois de uma morte, os enfermeiros muitas vezes racionalizam a morte. Bloomer et al. (2015) também apresentam reflexões sobre o possível sofrimento contínuo do recém-nascido como forma de aceitar a morte e, com isso, encontrar formas de resiliência e enfrentamento para o lidar com a morte.

Os enfermeiros aceitam que a morte faz parte do trabalho e veem a morte como um componente normal da UTI neonatal, principalmente quando consideram os resultados, a longo prazo, desses recém-nascidos que morrem – se sobrevivessem (Gibson, Hofmeyer, Warland, 2018).

Mesmo sendo parte do trabalho, Gibson, Hofmeyer e Warland (2018) afirmam que é necessário perceber que os enfermeiros podem ficar frustrados com a falta de empatia de colegas e até mesmo de seus superiores com seu sofrimento.

O grande volume de trabalho para a enfermagem, por conta da falta de pessoal de enfermagem e da carga de trabalho pesada, faz com seja possível perceber, também, que os enfermeiros têm pouco tempo para refletir sobre o recém-nascido que está morrendo ou morreu (Zheng, Lee, Bloomer, 2018). Com isso, alguns enfermeiros optam por ignorar sua angústia emocional para, primeiramente, atender às necessidades dos outros recém-nascidos e suas famílias. Essa incapacidade de refletir sobre o próprio sofrimento e sobre a perda indica fortemente uma fragilidade emocional (Gibson, Hofmeyer, Warland, 2018; Kenner, Press, Ryan, 2015).

Reconhecer as crenças e suas influências no cuidado de recém-nascidos que morrem na UTI neonatal garante não somente um cuidado adequado ao recém-nascido e sua família, mas a possibilidade de garantir apoio aos enfermeiros que lidam com essa situação e perceber seus pontos de vista.

Bloomer et al. (2015) afirmam que há enfermeiros que preferem utilizar o apoio informal de colegas para lidar com a morte, em vez dos processos formais de esclarecimento ou aconselhamento. Enfermeiros que conversam com seus pares sobre a morte demonstram mecanismos de enfrentamento superiores e precisam refletir sobre suas próprias experiências de luto e perdas (Gibson, Hofmeyer, Warland, 2018). Enfermeiros oferecem aconselhamento, mas ainda são poucos os enfermeiros que recebem apoio emocional após a morte do paciente (Zheng, Lee, Bloomer, 2018).

Em nosso estudo, os enfermeiros exemplificaram que buscavam apoio em ações íntimas, como rezar. Um enfermeiro referiu fazer terapia, mas nenhum referiu ter apoio de colegas, familiares ou amigos. Gibson, Hofmeyer e Warland (2018) afirmam que, muitas vezes, os familiares e os amigos não conseguem entender o que os enfermeiros experimentam na UTI Neonatal e, portanto, não podem fornecer meios suficientes para interrogar ou reconhecer sua perda.

Faz-se necessária a reflexão de quais as crenças que movem o enfermeiro para ajudá-lo a nesse cenário. A morte pode ocorrer diariamente; refletir sobre essa condição e receber apoio são essenciais. Stokes et al. (2019) reconhecem essa condição, de poder atender adequadamente um recém-nascido que morre, como um privilégio devido a complexidade de se desenvolver cuidados adequados aos recém-nascidos e famílias em processo de morte na UTI neonatal.

É importante que os enfermeiros proporcionem motivação a sua equipe, tornando-a harmoniosa e comprometida com a melhoria do atendimento prestado,

mesmo que essa assistência esteja voltada apenas para propiciar alívio ao recém-nascido que morre (Menin, Pettenon, 2015).

Observar as crenças dos enfermeiros, a partir de seus comportamentos, faz com que enfermeiros distingam quais mudanças devem envolver movimentos terapêuticos para identificar, afirmar e solidificar movimentos facilitadores e, também, para desafiar, alterar e modificar comportamentos a partir de crenças limitantes.

6 considerações finais

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conhecer como as crenças dos enfermeiros podem influenciar seu cuidado aos recém-nascidos que morrem na UTI Neonatal pode adicionar mais evidências para discussões sobre os aspectos culturais e pessoais dos enfermeiros no cuidado de fim de vida neonatal. Cuidados de fim de vida devem ser a base da prática de enfermagem para pacientes com doenças que ameacem a vida – doenças essas tão rotineiras no ambiente de UTI Neonatal.

Discutir todos os aspectos que envolvem e o porquê das ações de enfermeiros nos cuidados de fim de vida pode ajudar a conduzir processos baseados em cuidados neonatais dignos, além de permitir e aprimorar o conhecimento de enfermeiros envolvidos no cuidado.

A literatura começou a trazer alguns aspectos sobre as perspectivas e as vivências dos enfermeiros no cuidado de final de vida neonatal; porém, não se tem dados de como acontece esse cuidado e de como podemos conduzir, de forma adequada, a formação dos profissionais, na academia, e a orientação daqueles profissionais que já estão na prática. O interesse em se pesquisar sobre morte e luto no período neonatal está em expansão, mas, mais do que pesquisar as reflexões após a prática, devemos entender o porquê fazemos o que fazemos e como podemos ajudar os enfermeiros a lidarem de forma mais adequada com um tema tão complexo – entendendo sua ótica e suas verdades.

Esse reconhecimento serve de embasamento para discussões sobre a importância de se discutir o tema morte na formação acadêmica dos enfermeiros. Alguns comportamentos dos enfermeiros – antes, durante e após a morte de recém-nascidos – os estigmatizaram por muito tempo. Pudemos, ao longo da reflexão dos resultados desta pesquisa, observar o sofrimento envolvido do enfermeiro e sua falta de capacidade para lidar com esse evento.

Ao conhecer quais possíveis crenças movem os comportamentos e as decisões de cuidados dos enfermeiros durante a morte de recém-nascidos, podemos buscar formas de sensibilizar e orientar esses profissionais. Não há crenças certas ou erradas, há somente crenças que facilitam ou limitam nossas formas de agir. Entender

os comportamentos que são reflexos das crenças dos profissionais auxilia e abre espaço para o acolhimento e a discussão por todos os membros da equipe.

Os enfermeiros são educadores e devem estar atentos a todas as oportunidades de desenvolvimento pessoal e profissional de seu ambiente de trabalho.

Não podemos nos esquecer da importância de cuidar também dos profissionais altamente expostos a situações de morte e considerar as consequências disso para sua vida pessoal e para sua saúde mental. Precisamos olhar para os profissionais, e seus comportamentos, e ajudá-los a entender seus limites e suas potencialidades. A morte é um evento que pode acontecer em qualquer situação, mas não somos ensinados a lidar com ela em nossos ambientes pessoais – e tampouco nos espaços profissionais. Não devemos esperar que um enfermeiro tenha total capacidade de lidar com a morte apenas por ser enfermeiro.

Este trabalho busca ajudar a reflexão sobre quais crenças estamos perpetuando em nossa formação e rotina profissional e pretende incentivar outros pesquisadores a buscarem, em diferentes aspectos sociais e culturais, quais são as lentes que movem os enfermeiros a cuidar de recém-nascidos que morrem na UTI Neonatal.

Temos também, a partir deste trabalho, a expectativa de outros desenvolvimentos para a ciência a partir das perspectivas das crenças. Ampliar o número de enfermeiros e de ambientes pesquisados poderá trazer novas reflexões para esse tema. Como este trabalho buscou compreender a relação dos enfermeiros com as crenças de cuidado durante a morte de recém-nascidos, precisamos compreender, também, como se dá a relação de todos os atores que vivenciam essa morte na UTI Neonatal – familiares e outros profissionais. Com isso, poderemos formular orientações para uma atuação e uma prática de todos os indivíduos nesse ambiente, utilizando, assim, formas de relacionar e compreender as diversas perspectivas envolvidas.

Referências

REFERÊNCIAS

Almeida FA, Moraes MS, Cunha MLR. Cuidando do neonato que está morrendo e sua família: vivências do enfermeiro de terapia intensiva neonatal. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(esp):122-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300018>.

Anhas DM, Rosa KRM, Silva CRC. Afetividade e praxis transformadora na pesquisa qualitativa. *Psicol Soc*. 2018;30:e173315. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-0310/2018v30173315>

Bell AJ, Wynn LV, Bakari A, Oppong SA, Youngblood J, Arku Z, et al. "We call them miracle babies": How health care providers understand neonatal near-misses at three teaching hospitals in Ghana. *PLoS One*. 2018;13(5):e0198169. DOI: [10.1371/journal.pone.0198169](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198169)

Bell JM, Wright LM. The illness beliefs model: advancing practice knowledge about illness beliefs, family healing, and family interventions. *J Fam Nurs*. 2015;21(2):179-85. DOI: [10.1177/1074840715586889](https://doi.org/10.1177/1074840715586889)

Biernacki P, Waldorf D. Snowball Sampling: problems and techniques of chain referral sampling. *Sociol Methods Res*. 1981;10(2):141-63.

Bloomer MJ, Endacott R, Copnell B, O'Connor M. 'Something normal in a very, very abnormal environment' - Nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. *Intensive Crit Care Nurs*. 2016;33:5-11. DOI: [10.1016/j.iccn.2015.09.001](https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.09.001)

Bloomer MJ, O'Connor M, Copnell B, Endacott R. Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study. *Aust Crit Care*. 2015 May;28(2):87-92. DOI: [10.1016/j.aucc.2015.01.002](https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.002)

Brasil. Ministério da Saúde. Evolução da mortalidade na infância nos últimos 10 anos (2007 a 2016) [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [citado 2019 abr. 12]. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/setembro/13/Oficina-mortalidade-materna-e-infantil-CIT-MESA-Ana-Nogales.pdf>

Brasil. Portal da Saúde. Painel de Monitoramento da Mortalidade Infantil e Fetal. [Internet] [citado 2016 ago. 30]. Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/dashboard/mortalidade/infantil.show.mtw>

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77-101.

Currie ER, Christian BJ, Hinds PS, Perna SJ, Robinson C, Day S, et al. Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(5):478-89. DOI: 10.1016/j.pedn.2016.03.023

Davis-Floyd R. Paradigma Tecnocrático In: Davis-Floyd R, St John, G. *Del Médico al sanador*. Buenos Aires: Creavida; 2004. p. 23-60.

Dombrecht L, Deliëns L, Chambaere K, Baes S, Cools F, Goossens L, et al. Neonatologists and neonatal nurses have positive attitudes towards perinatal end-of-life decisions, a nationwide survey. *Acta Paediatrica*. 2019. In press. DOI: <https://doi.org/10.1111/apa.14797>

Fialho FA, Dias IMAV, Silva LR, Santos RS, Salvador M. Tecnologias aplicadas pela enfermagem no cuidado neonatal. *Rev Baiana Enferm*. 2015;29(1): 23-32. DOI: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v29i1.12309>

Figueira AL, Barlem ELD, Tomaszewski-Barlem JG, Antunes MM, Ramos AM, Pereira LA. Estratégias de resistência dos profissionais de enfermagem diante de situações de morte de recém nascidos. *Rev Enferm UFPE on line*. 2016;10(Supl. 4):3517-23. DOI: 10.5205/reuol.9681-89824-1-ED.1004sup201602

Freitas TL, Banazeski AC, Eisele A, Souza EM, Bitencourt JVOV, Souza SS. O olhar da enfermagem diante do processo de morte e morrer de pacientes críticos: uma revisão integrativa. *Enfermería Global*. 2016;(41):322-60.

Gibson K, Hofmeyer A, Warland J. Nurses providing end-of-life care for infants and their families in the NICU: A review of the literature. *Adv Neonatal Care*. 2018;18(6):471-9. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000533

Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol*. 2015;35(Suppl 1):S19-23. DOI: 10.1038/jp.2015.145

Koch CL, Rosa AB, Bedin SC. Más notícias: significados atribuídos na prática assistencial neonatal/pediátrica. *Rev Bioét (Impr.)*. 2017;25(3):577-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017253214>

Levick J, Fannon J, Bodemann J, Munch S. NICU Bereavement Care and Follow-up Support for Families and Staff. *Adv Neonatal Care*. 2017;17(6):451-60. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000435

Lewis SL. Exploring NICU Nurses' Affective Responses to End-of-Life Care. *Adv Neonatal Care*. 2017;17(2):96-105. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000355

Martel S, Ives-Baine L. Nurses' Experiences of End-of-life Photography in NICU Bereavement Support. *J Pediatr Nurs*. 2018;42:e38-e44. DOI: 10.1016/j.pedn.2018.05.011

Menin GE, Pettenon MK. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *Rev Bioét. (Impr.)*. 2015;23(3):608-14 DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233097>

Minayo MCS, Costa AP. Técnicas que fazem uso da palavra, do olhar e da empatia: Pesquisa qualitativa em ação. Aveiro: Ludomedia; 2019. p. 25-31.

Oliveira FC, Cleveland LM, Darilek U, Borges Silva AR, Carmona EV. Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2018;32(4):E3-E10. DOI: 10.1097/JPN.0000000000000361

Prentice T, Janvier A, Gillam L, Davis PG. Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2016; 101(8):701-8. DOI:10.1136/archdischild-2015-309410.

Raymond C, Profetto-McGrath J, Myrick F, Streat WB. Process Matters: Successes and challenges of recruiting and retaining participants for nursing education research. *Nurse Educ*. 2018;43(2):92-6. DOI: 10.1097/NNE.0000000000000423.

Rocha DD, Nascimento ÊC, Raimundo LP, Damasceno AMB. Sentimentos vivenciados pelos profissionais de Enfermagem diante de morte em unidade de terapia intensiva neonatal. *Mental*. 2017;11(21):546-560

Roseiro CP, Paula KMP. Concepções de humanização de profissionais em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. *Estud Psicol*. 2015;32(1):109-19.

Sadeghi N, Hasanpour M, Heidarzadeh M, Alamolhoda A, Waldman E. Spiritual needs of families with bereavement and loss of an infant in the neonatal intensive care unit: A qualitative study. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(1):35-42. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.12.344

Santana JCB, Dutra BS, Carlos JMM, Barros JKA. Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. *Rev Bioét. (Impr.)*. 2017;25(1):158-67. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017251177>

Silva IN, Salim NR, Szyllit R, Sampaio PSS, Ichikawa CRF, Santos MR. Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. *Esc Anna Nery* 2017;21(4):e20160369. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2016-0369>.

Stokes H, Vanderspank-Wright B, Fothergill Bourbonnais F, Wright DK. Meaningful experiences and end-of-life care in the intensive care unit: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2019;53:1-7. DOI: 10.1016/j.iccn.2019.03.010

Subutzki LS, Lomba MD, Backes DS. Morte de neonatos: percepção da equipe multiprofissional à luz da complexidade. *Av Enferm*. 2018;36(1):69-78. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v36n1.65229>.

Tawfik DS, Phibbs CS, Sexton JB, Kan P, Sharek PJ, Nisbet CC, et al. Factors associated with provider burnout in the NICU. *Pediatrics*. 2017;139(5). pii: e20164134. DOI: 10.1542/peds.2016-4134.

Vaismoradi M, Jones J, Turunen H, Snelgrove S. Theme development in qualitative content analysis and thematic analysis. *J Nurs Educ Pract*. 2016;6(5):398-405. DOI: 10.5430/jnep.v6n5p100

Zheng R, Lee SF, Bloomer MJ. How nurses cope with patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *J Clin Nurs*. 2018;27(1-2):e39-e49. DOI: 10.1111/jocn.13975

Zurriarán RG. Aspectos sociales de la eutanasia. *Cuadernos de Bioética*. 2019;30(98):23-34. DOI: 10.30444/CB.18

apêndices

APÊNDICE

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Meu nome é Taís de Abreu Ferro, sou enfermeira, aluna de mestrado da Prof.^a Dr.^a Regina Szyllit e gostaria de convidá-lo a participar do estudo **“As crenças dos enfermeiros em relação a morte em UTI Neonatal”**, que tem como objetivo compreender a experiência dos enfermeiros em relação ao cuidado relacionado a morte em UTI Neonatal. Vou lhe fazer algumas perguntas em local reservado de sua escolha. Esta entrevista será gravada, terá duração total de aproximadamente 30-40 minutos e o que o(a) senhor(a) me contar será somente do meu conhecimento e de minha professora, sendo mantido sigilo e respeito a sua privacidade. Algumas notas de campo poderão ser feitas a respeito de detalhes que possam contribuir para as interpretações da entrevista. Este estudo pode não lhe trazer benefícios diretos e imediatos, mas poderá contribuir para a instrumentalização do profissional que trabalha em UTI Neonatal. O(a) senhor(a) também não será pago ou receberá qualquer benefício. Se em algum momento esta entrevista lhe trouxer algum desconforto ou constrangimento, poderemos interrompê-la imediatamente e, se for necessário, procuraremos ajuda de um profissional. O relatório final do estudo será publicado, sem que seus nomes sejam mencionados e o(a) senhor(a) poderá desistir de colaborar com a pesquisa em qualquer momento sem que isso gere nenhuma penalização ou dano profissional. Embora nenhum dano físico ou emocional seja esperado durante ou após a entrevista, se algum dano ocorrer, a indenização devida será providenciada pelo pesquisador responsável. Se o senhor(a) apresentar algum gasto decorrente da participação nesta pesquisa será ressarcido pela pesquisadora responsável. Em caso de dúvidas o(a) senhor(a) poderá entrar em contato comigo pelo telefone (11) 98175-1543 e pelo email: taferro@usp.br a qualquer momento. Em caso de alguma consideração ou dúvida ética da pesquisa com o Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, CEP 05403-000, São Paulo, SP; e-mail: cepee@usp.br. e/ou Fone: 3061-8858 CEP-HU/USP: Av. Prof. Lineu Pestes, 2565 - Cidade Universitária - CEP: 05508-000 - São Paulo - SP - Telefone: (11) 3091-9457 - E-mail: cep@hu.usp.br. Este documento será assinado e rubricado em duas vias, ficando uma via com o(a) senhor(a) e a outra comigo. Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Assinatura do enfermeiro _____

Assinatura do Pesquisador _____

São Paulo, ____/____/____

ANEXO

ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Crenças dos enfermeiros relacionadas a morte em UTI Neonatal

Pesquisador: Tais de Abreu Ferro

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 90436218.1.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.759.147

Apresentação do Projeto:

Graças à tecnologia, a UTI neonatal é uma unidade caracterizada por recursos sofisticados utilizados para favorecer a manutenção da vida, mesmo que em condições de extrema gravidade. Nessa unidade, tão tecnológica, cercada de rotinas, regras e horários, o profissional se vê num ambiente que demanda respostas imediatas, instável e gerador de estresse, no qual ele deve ter habilidade técnica, científica e destreza para perceber as características individuais de seus pacientes, lidando com situações extremas frente à fragilidade do recém-nascidos e lactentes e, talvez, até a morte. Há estudos em que se discutem a perspectiva da equipe de enfermagem e de enfermeiros frente à morte dos recém-nascidos e lactentes, suas percepções, concepções e vivências onde são expostos os sentimentos, pelos enfermeiros, de culpa, fracasso, tristeza, negação. Sabe-se da importância de se conhecer o sistema de crenças de pacientes e de suas famílias para o suporte adequado, para ajudá-los nesse enfrentamento, mas, dentro dessa ótica, qual a importância da crença da equipe para atuar e auxiliar esses pacientes? E quais as crenças dos enfermeiros relacionadas à morte em UTI Neonatal? As crenças podem facilitar ou dificultar a assistência e a prática do cuidado com os recém-nascidos e lactentes em processo de morrer. Este trabalho pretende incentivar a reflexão dessas experiências para os profissionais envolvidos no cuidado do recém-nascido de UTI neonatal e a percepção de suas vivências e crenças como modo de discussão e crescimento como equipe. Pretende-se entrevistar enfermeiros que trabalhem em UTI Neonatal que já tenham tido experiência de cuidar de neonato que tenha morrido na UTI. A

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

CEP: 05.403-000

E-mail: cepee@usp.br

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 2.759.147

entrevista semi-dirigida é composta pelas seguintes questões:

- “Como foi para você cuidar de um recém-nascido e/ou um lactente que morreu em UTI Neonatal ?”
- “O que você acredita ter sido o melhor cuidado para esse recém-nascido e/ou lactente?”
- “O que você acredita que poderia ter sido diferente?”

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Explorar as crenças dos enfermeiros relacionadas ao cuidado durante a morte de recém-nascidos e lactentes em UTI neonatal.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar crenças facilitadoras para o cuidado durante a morte de recém-nascidos e lactentes em UTI neonatal.
- Identificar crenças limitadoras para o cuidado durante a morte de recém-nascidos e lactentes em UTI neonatal.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Risco de desconforto emocional descrito e as providências indicadas são a interrupção da entrevista e o eventual encaminhamento para atendimento especializado no SUS.

Benefício descrito: maior conhecimento da temática pode colaborar para aprimoramento da formação de profissionais da saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Tema de interesse, com possibilidade de contribuição valiosa a respeito de questão que pode ser fonte de sofrimento para profissionais da saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

No projeto, são apresentados:

- TCLE contém todas as informações necessárias e está de acordo com as exigências.
- Carta de compromisso em que a pesquisadora se compromete a seguir a resolução 466/2012 e a colocar relatório final com os resultados na Plataforma Brasil
- Carta de anuência da área envolvida no HU
- Cronograma da realização da pesquisa.

Consta no registro da Plataforma Brasil que o HU é instituição coparticipante.

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 2.759.147

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil. Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1083686.pdf	19/06/2018 11:54:45		Aceito
Parecer Anterior	ParecerAnterior.pdf	19/06/2018 11:52:21	Tais de Abreu Ferro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLETaisCorrigido.doc	19/06/2018 11:52:04	Tais de Abreu Ferro	Aceito
Cronograma	CronogramaCorrigido.pdf	19/06/2018 11:19:25	Tais de Abreu Ferro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCEPCorrigido.doc	19/06/2018 11:18:55	Tais de Abreu Ferro	Aceito
Declaração de Pesquisadores	compromisso.pdf	24/05/2018 13:25:15	Tais de Abreu Ferro	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaDeAnuencia.pdf	22/05/2018 13:31:54	Tais de Abreu Ferro	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	infraestrutura.pdf	22/05/2018 13:21:51	Tais de Abreu Ferro	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	11/05/2018 15:32:26	Tais de Abreu Ferro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 2.759.147

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 06 de Julho de 2018

Assinado por:

Márcia Aparecida Ferreira de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br