**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

MICHELLE FREIRE BALIZA

**A experiência do enfermeiro no processo de tomada
de decisão nas situações de final de vida vivenciadas
em Unidades de Terapia Intensiva**

**SÃO PAULO
2013**

MICHELLE FREIRE BALIZA

**A experiência do enfermeiro no processo de tomada
de decisão nas situações de final de vida vivenciadas
em Unidades de Terapia Intensiva**

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

Área de concentração: Cuidado
em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina
Szylił Bousso

SÃO PAULO

2013

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

Baliza, Michelle Freire

A experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em unidades de terapia intensiva / Michelle Freire Baliza. -- São Paulo, 2013.

107 p.

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

Oriet: Prof.^a Dr.^a Regina Szylit Bousso

Área de concentração: Cuidado em saúde

1. Enfermeiros 2. Unidades de terapia intensiva
3. Tomada de decisão 4. Estresse profissional
5. Família 6. Atitudes frente à morte. I. Título.

Nome: Michelle Freire Baliza
Título: A experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em Unidades de Terapia Intensiva

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

Área de concentração: Cuidado em Saúde

Aprovado em ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

*À minha família. Especialmente, aos meus pais, Lincoln e Marli, às
minhas queridas irmãs, Dani e Livinha, e à minha amada avó, Nílza.*

Porque família é tudo!

Agradecimentos

A Deus, por estar presente em todos os momentos da minha vida. Sou grata pelas bênçãos alcançadas, por iluminar os meus caminhos e por me fortalecer sempre, guiando-me conforme Sua vontade.

À minha querida orientadora, Prof.^a Dr.^a Regina Szylit Bousso, que, com carinho e competência, esteve comigo durante todo o percurso deste trabalho, ajudando-me diante dos desafios e dividindo comigo suas experiências de pesquisa e de vida. Agradeço profundamente pelas lições acadêmicas e pelos ensinamentos pessoais que vão muito além destas páginas.

À Prof.^a Dr.^a Kátia Poles, minha querida amiga, pelo exemplo de competência e disciplina. A você, devo a abertura do meu caminho na pesquisa – agradeço imensamente pela oportunidade e por acreditar em mim.

Aos meus pais, Lincoln e Marli, pelo amor incondicional, pela paciência, pelos conselhos e por me encorajarem a enfrentar os desafios da vida e poder chegar até o fim. E também por terem confiado e financiado meus sonhos.

Aos meus familiares, especialmente, à minha irmã, Dani, pelo incentivo e por me ensinar o valor da família e do estudo. E à minha amada avó, Nilza, por todas as orações e pelo exemplo de vida e superação.

Ao Prof. Dr. Leo Pessini, por se disponibilizar a participar na minha banca e pelas contribuições nessa pesquisa.

Aos membros do Grupo de Pesquisa NIPPEL, pelos momentos que compartilhamos e aprendemos juntos. Especialmente, agradeço à Camila, Maiara, Maira, Fernanda, Carrolliny e Prof.^a Dr.^a Lisabelle Rossato, pela disposição em me ajudar, pelo carinho, pelos momentos descontraídos, pelos ensinamentos e, principalmente, pela paciência.

Ao PAE, em especial, à Prof.^a Dr.^a Elaine Buchhorn e à Prof.^a Dr.^a Vilanice Puschel, pela oportunidade enriquecedora, permitindo-me ampliar a visão do ensino e do preparo pedagógico.

A todos os amigos que comigo dividem momentos especiais da minha vida, em especial, a Flaviany, Cíntia, Fernanda, Andreane e Ermani.

Às minhas amigas de São Paulo, em especial, à Natalia, Marina, Juliana e Bárbara, pelo carinho e pelo acolhimento. A amizade de vocês foi um presente durante o Mestrado.

Aos funcionários do Departamento ENP, da Secretaria de Pós-Graduação e da Biblioteca, por serem sempre tão eficientes e dedicados.

Ao Jorge Alves de Lima, pela disponibilidade e pela competência na revisão e na editoração do trabalho.

Aos enfermeiros que participaram da pesquisa, pela generosidade ao compartilharem comigo a sua experiência.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo financiamento do trabalho.

Baliza MF. A experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em Unidades de Terapia Intensiva. [Dissertação]. São Paulo, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2013.

RESUMO

O desenvolvimento tecnológico e científico, nas últimas décadas, tem tornado possível prolongar a vida, aliviar a dor e apressar a morte. As situações de final de vida vêm tornando-se cada vez mais complexas e desafiadoras para profissionais de saúde, pacientes e familiares. Além das dificuldades resultantes dos próprios sentimentos e do pouco preparo para enfrentar situações tão complexas, os enfermeiros que atuam nas UTI têm a obrigação de conhecer e incorporar os avanços da tecnologia e as suas repercussões, de forma a permitir que profissionais da saúde, pacientes e família tomem as decisões sobre o cuidado. Diante deste alinhamento reflexivo e desafiador para o profissional de saúde que trabalha em UTI, o objetivo desse estudo foi compreender a experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em UTI adulto. Utilizou-se, como referencial metodológico, a descrição interpretativa. Nessa pesquisa, não se usou apenas um referencial teórico específico para orientar o processo de coleta e análise dos dados. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com 10 enfermeiros, de duas cidades diferentes: São Paulo e Curitiba, que trabalham há, pelo menos, 1 ano em UTI, independentemente da formação complementar, do tempo de formação e da instituição de vínculo. A análise temática indutiva possibilitou identificar 4 temas centrais: “Fatores que influenciam no processo de tomada de decisão em final de vida”, “A tomada de decisão”, “O cuidado como obrigação moral”, “Vivenciando o sofrimento moral”. Nossa pesquisa traz à tona uma série de dificuldades a serem enfrentadas, para que os enfermeiros consigam participação mais efetiva e com menos sofrimento no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida. Assim, os resultados deste estudo podem contribuir para a compreensão da assistência ao paciente e à família, nas situações de final de vida, e para o aperfeiçoamento dos enfermeiros quanto ao processo de tomada de decisão e intervenções nestas situações.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermeiros. Unidades de Terapia Intensiva. Tomada de decisão. Estresse profissional. Família. Atitudes frente à morte.

Baliza, MF. A nurse's experience in decision-making processes in end-of-life situations lived in Intensive Care Units. [Dissertation]. São Paulo, Nursing School from University of São Paulo, 2013.

ABSTRACT

In the past few decades, scientific and technological development has made it possible to lengthen lifetime, alleviate pain and hasten death. End-of-life situations have become more and more complex and challenging for health professionals, patients and families. In addition to difficulties brought by their own feelings and their lack of preparation to face such complex situations, nurses that work in ICUs need to know and incorporate the advances in technology and their repercussion, in order to allow health professionals, patients and families to make their decisions carefully. Given this challenging reflections for health professionals that work in ICUs, the aim of this study was to comprehend nurses' experiences in decision-making processes in end-of-life situations lived in adult ICUs. Interpretative descriptions were used as methodological reference. In this study we did not only use specific theoretical references to guide the processes of data collection and analysis. The data were collected by means of semi-structured interviews with ten nurses, who work for at least one year in ICUs, from two different cities: São Paulo and Curitiba. The nurses were chosen regardless of time of studying, complementary studies and bond institution. The inductive thematic analysis made it possible to identify four main themes: "Factors that influence decision-making processes in end-of-life situations", "Decision-Making", "Carefulness as a moral obligation" and "Living through moral suffering". This research brings up a series of difficulties to be faced, so that nurses participate more effectively in decision-making processes in end-of-life situations with less distress. Thus, the results of this study can contribute for better understanding the assistance to patients and their families and for the improvement of nurses to interfere with decision-making processes.

KEYWORDS: Nurses. Intensive Care Units. Decision making. Professional burnout. Family. Attitudes towards death.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACN	American Association of Critical-Care Nurses
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
ESF	Estratégia Saúde da Família
IC	Iniciação Científica
IPFCC	Institute for Patient-and Family-Centered Care
NIPPEL	Núcleo Intedisciplinar em Pesquisa em Perdas e Luto
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	13
2 INTRODUÇÃO	16
2.1 REVISÃO DA LITERATURA	21
3 OBJETIVOS	32
3.1 OBJETIVO GERAL	32
3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	32
4 METODOLOGIA	34
4.1 DESCRIÇÃO INTERPRETATIVA E A OPÇÃO METODOLÓGICA	34
4.2 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS	39
4.3 PROCESSO METODOLÓGICO	41
4.3.1 Considerações éticas.....	42
4.3.2 Participantes do estudo	42
4.3.3 Abordagem dos participantes	42
4.3.4 A análise dos dados.....	45
5 RESULTADOS.....	48
6 DISCUSSÃO.....	78
REFERÊNCIAS	93
APÊNDICES	103
ANEXOS.....	106

1 APRESENTAÇÃO

Meu encantamento pela carreira acadêmica aconteceu durante a graduação de enfermagem, quando tive a oportunidade de realizar um trabalho de Iniciação Científica (IC) intitulado “Cuidados paliativos no domicílio: percepção das enfermeiras da Estratégia Saúde da Família”. Esse trabalho teve como objetivo compreender a percepção das enfermeiras da Estratégia Saúde da Família (ESF) com relação aos cuidados paliativos no domicílio e apresentou, como resultados, as várias dimensões do cuidado no contexto domiciliar, bem como a atuação e as limitações das enfermeiras no cuidado do paciente em final de vida e de sua família. A capacidade em estabelecer vínculo, pela proximidade com as pessoas que recebem os seus cuidados, é um ponto marcante da atuação das enfermeiras da ESF junto aos pacientes e aos familiares nas situações de final de vida (Baliza et al., 2012).

Dessa forma, pude me aprofundar nessa temática e iniciar minha trajetória acadêmica. Por meio daquele estudo, tive também a oportunidade de conhecer o Núcleo Interdisciplinar em Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL), tornar-me membro do grupo e compartilhar os resultados do estudo da IC no IV Encontro do NIPPEL (“O cuidar no processo de morrer: equilibrando sintomas, conforto e emoções”).

O NIPPEL da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo é um grupo de pesquisa cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e tem realizado vários estudos, com o firme propósito de desenvolver e disseminar conhecimento em bioética e tanatologia, a fim de fomentar a prática reflexiva nas situações de final de vida. As experiências da família e dos profissionais, relacionadas à tomada de decisão no final de vida, têm sido o objeto de estudo, no intuito de compreender as demandas e criar estratégias para o cuidado.

O NIPPEL também tem desenvolvido trabalhos sobre a experiência dos profissionais da saúde nas situações de final de vida (Paganini, 2011; Poles, Bousso, 2011). Atualmente, eu participo de um projeto de pesquisa em conjunto com a Universidade de Surrey, sob a coordenação da Profa. Dra. Ann Gallagher. Trata-se de um estudo multicêntrico (Brasil, Inglaterra, Irlanda e Alemanha), com financiamento do CNPq e intitulado “O envolvimento dos enfermeiros nas tomadas de decisão relacionadas às situações de final de vida: um estudo transcultural”.

Assim, o presente projeto de pesquisa é um subprojeto do estudo citado acima e teve como objetivo compreender a experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em UTI adulto.

2 INTRODUÇÃO

A morte é um evento presente no cotidiano do enfermeiro que trabalha em UTI e a forma como ele a vivencia é pouco explorada na literatura. Ao utilizarem o Interacionismo Interpretativo, para a análise das narrativas biográficas de enfermeiras de UTI pediátrica, Poles e Bousso (2006) estudaram a experiência desses profissionais ao compartilharem o processo de morte com a família.

O trabalho evidenciou os fatores que contribuem para o afastamento e/ou a aproximação entre enfermeira e família nessa situação específica. O afastamento é resultante da percepção do enfermeiro diante do sentimento de perda, que resulta da morte do paciente, além do medo da própria terminalidade. Por outro lado, a aproximação é alcançada quando, ao conviver com a morte como um fato frequente e doloroso, o enfermeiro reconsidera os seus sentimentos de perda e assume uma postura ativa, passando a olhar a família como objeto de cuidado (Poles, Bousso, 2006).

Na unidade de terapia intensiva de pacientes adultos, os resultados dos estudos mostram semelhanças aos encontrados no contexto de pacientes pediátricos. Segundo Leite e Vila (2005), lidar com a morte é uma das dificuldades vivenciadas pela equipe. Essas autoras reconhecem que existe despreparo dos profissionais para conviverem com a morte, vendo-a como "a parte mais delicada" da prática profissional, pois gera sentimentos de estresse, ansiedade e insegurança.

Igualmente, para Gutierrez e Ciampone (2006), cuidar no processo de morte constitui-se uma tarefa árdua no trabalho de enfermagem em UTI. As autoras indicam a necessidade de acompanhamento e criação de alternativas que possibilitem ao enfermeiro refletir sobre as estratégias que lhe facilitem assumir o seu papel no cuidado em final de vida.

Resultados semelhantes são evidenciados por Shimizu (2007), que, ao estudar trabalhadores de enfermagem que cuidam de pacientes terminais, verificou que estes profissionais sofrem intensamente. Esta autora observou que, para amenizar esse sentimento, os trabalhadores criam estratégias e mecanismos de defesa, individuais e coletivos, tais como a negação do processo, a criação de rotinas de como lidar com a morte e o afastamento do paciente e da família.

Os enfermeiros, enquanto sujeitos socioculturais, têm modos de agir, de pensar, de sentir e de interpretar a morte com base na sua visão de mundo, decorrente das relações e interações que estabelecem com as pessoas e o ambiente em que vivem e atuam (Poles, Bouso, 2011). Assim sendo, devemos considerar aspectos das ciências humanas, que reconhecem a morte e a tomada de decisão como sendo mediadas pelo contexto sociocultural e também pela história pessoal e familiar dos profissionais, uma vez que as diversas culturas personificam a morte de forma diferente e elaboram suas representações condizentes com o contexto sociocultural.

A tomada de decisão, segundo Noome (2002), é um processo essencial da natureza humana. Por ser um importante componente da atuação profissional na enfermagem, está atrelado como um dos domínios da prática. Ao desenvolver um estudo relacionado à análise do conceito “tomada de decisão”, este autor o define como a seleção de alternativas evidentes ou de soluções aceitáveis; ele relaciona os atributos do conceito de tomada de decisão à necessidade de se fazer uma escolha intencional entre duas ou mais opções; que compromete o indivíduo a um caminho de ações e exprime a expectativa de alcance de um ou mais objetivos específicos.

No contexto da UTI, o enfermeiro é mais desafiado a participar de tomadas decisão relacionadas ao cuidado do paciente e da família, diante de situações complexas, como manter ou

suspender o suporte de vida. Diante delas, o profissional precisa estar preparado e livre para atuar usando seu conhecimento e sua experiência. Sob este aspecto, relacionado à decisão ao final de vida, os pesquisadores Vincent, Berré e Creteur (2004) asseguram que, no cotidiano das UTI, muitas mortes são precedidas por tomadas de decisão. Estas decisões, em especial, são as mais complicadas, pois envolvem tratamentos de manutenção de vida que, muitas vezes, não representam benefícios ao paciente e, ao serem aplicados, despertam dúvidas na equipe multiprofissional.

O reconhecimento do paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura é um fator importante no processo de tomada de decisão (Poles, Bousso, 2011). Este reconhecimento não é simples e não envolve apenas raciocínio lógico – ele deve ser permeado por uma avaliação crítica, neutra e isenta de preconceitos. Portanto, as condutas adotadas para estes pacientes devem ser, cada vez mais, analisadas sob a ótica do benefício e do não sofrimento; isto é, a equipe multiprofissional, nestas situações, deve abrir um processo de discussão baseado em conceitos éticos e morais – e que inclua todos os membros da equipe e a família do paciente (Adams et al., 2011; Coombs, Long-Sutehall, Shannon, 2010; Carvalho et al., 2001).

O desenvolvimento tecnológico e científico, nas últimas décadas, tem promovido o crescimento dos cuidados críticos. Com o avanço tecnológico e a sofisticação do atendimento nas UTI, tornou-se possível prolongar a vida de pacientes com doenças irreversíveis e com prognóstico reservado. As terapias de suporte têm possibilitado o manejo de falências orgânicas através de ventilação mecânica, tratamento de diálise, drogas vasoativas, nutrição parenteral, dentre outras. Dessa forma, o desenvolvimento tecnológico tem tornado possível prolongar a vida, à custa de sofrimento excessivo em muitas situações. Assim, as decisões de final de vida vêm tornando-se cada vez mais complexas e desafiadoras, tanto para os profissionais de saúde, como para

pacientes e familiares (Moritz et al., 2008; Lago et al., 2005; Torreão, Pereira, Troster, 2004).

Neste contexto, o envelhecimento da população, o controle das patologias crônico-degenerativas e o aperfeiçoamento tecnológico têm, cada vez mais, permitido o prolongamento do processo de morrer, o que tem gerado a necessidade do amplo debate sobre as condutas médicas a serem tomadas no tratamento de pacientes em cuidados de final de vida (Moritz et al., 2008).

Atualmente, nos países mais desenvolvidos, cresce a tendência de não se adotar a filosofia da preservação da vida a qualquer custo em pacientes com doenças ou condições irreversíveis, ameaçadoras à vida e causadoras de grande sofrimento. Na América do Norte e na Europa, existe tendência maior de suspensão de suporte de vida, quando compara-se com a América Latina. Essas diferenças parecem estar relacionadas a fatores culturais, religiosos, legais e econômicos (Quenot et al., 2012).

Evidências sugerem que o cuidado com os sofrimentos físico e emocional dos pacientes sem possibilidade terapêutica de cura nas UTI não é adequado. Embora existam recomendações sobre as discussões do emprego da limitação das medidas de suporte de vida, é ainda difícil saber quais decisões devem ser tomadas e quem são os profissionais que devem participar das discussões. O planejamento adequado da assistência e a comunicação contínua entre equipe multidisciplinar, pacientes e familiares são fatores essenciais para proporcionar melhora nas tomadas de decisão de final de vida e reduzir a frequência de um processo doloroso e suportado mecanicamente (Kross, Curtis, 2012; Soares, 2011; Fumis, Deheinzelin, 2010).

No Brasil, em 31 de agosto de 2012, o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovou a Resolução 1.995/2012, dispondo sobre diretivas antecipadas de vontade (ou Testamento Vital). Por meio da aplicação do denominado Testamento Vital, o paciente poderá

registrar sua vontade em relação à assistência médica no caso de uma doença incurável; este documento também inclui as opções sobre não aceitar receber tratamentos dolorosos, que não trarão mudanças significativas ao estado clínico. A resolução do CFM é uma boa notícia; no entanto, uma resolução do CFM não é uma lei e sim uma regulamentação da prática médica feita pelo órgão de classe, responsável por fiscalizar e normatizar o exercício da medicina no país. Desse modo, não há legislação que garanta que o médico cumprirá o desejo do paciente. Assim sendo, o direito ainda é pouco exercido (Brum, 2012; Lopes, Cuminale, 2012).

A partir do surgimento destas discussões a cerca da manutenção da vida a qualquer custo, o uso da tecnologia resulta em conflitos com os limites terapêuticos. Desta maneira, a bioética, em seu contexto de exponencial crescimento científico, torna-se um elemento crucial nestas situações de final de vida. Compreender o papel da bioética no meio destas situações é importante, pois a bioética é uma ciência que oferece substrato para auxiliar os profissionais da saúde nas tomadas de decisão (Paganini, 2011).

A bioética é caracterizada por uma diversidade de enfoques, por isso, estabelecer-lhe uma definição única é uma tarefa extremamente difícil, o que dificulta, inclusive, o entendimento desse saber (Carreiro, Oliveira, 2013; Pessini, Barchifontaine, 2009). Entretanto, partindo-se de determinadas características essenciais, é possível delimitar uma conceituação básica. Para tanto, recorreremos ao conceito proposto por Parizeau (2003): a bioética é caracterizada por uma ética aplicada, de natureza interdisciplinar, cuja apresentação se dá sob a forma de discursos e práticas, sendo que o aspecto que a distingue das demais análises éticas é ser direcionada para as tomadas de decisão.

A importância da bioética no Brasil, especialmente no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida, é auxiliar os médicos a chegar a um consenso e, conseqüentemente, fundamentar a tomada de decisão. Esta situação pode acontecer

quando as diretivas antecipadas de vontade do paciente não são conhecidas ou quando não há representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes. Neste caso, o médico recorrerá ao comitê de bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à comissão de ética médica do hospital ou ao CFM para estabelecer sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente. Por conta deste alinhamento reflexivo e desafiador para o profissional de saúde que trabalha em UTI, o foco deste estudo é compreender a experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em UTI adulto.

A partir dos estudos na área e da identificação pessoal com o assunto, tive o interesse e a vontade de desenvolver a presente pesquisa, pois, além de identificar-me com a temática – cuidados de final de vida –, estudar e desvendar a participação dos enfermeiros nas decisões de final de vida são um aspecto de relevância tanto para a pesquisa como para a prática clínica. Dessa forma, através dos resultados deste estudo, pretendo trazer contribuições para a melhor compreensão da assistência ao paciente e à família, nas situações de final de vida, e para o aperfeiçoamento dos enfermeiros quanto ao processo de tomada de decisão nestas situações.

2.1 REVISÃO DA LITERATURA

Para melhor compreensão e entendimento das tomadas de decisão de final de vida vivenciadas em UTI adulto, foram pesquisadas publicações na área da saúde, que estudaram e focalizaram esta temática. A busca foi feita em dois portais: Pubmed (National Library of Medicine and National Institutes of Health) e BVS (Biblioteca Virtual em Saúde). Esta busca foi delimitada também pela língua, incluindo estudos em português, inglês e espanhol. Foram selecionados artigos publicados no período entre 1995 e 2012,

utilizando as palavras-chave: Tomada de decisão; Cuidados de final de vida; Enfermeiro; Cuidados intensivos. Assim, foram selecionados dezessete artigos e um editorial, que se aproximaram da temática estudada, e foram excluídos os estudos que não se adequaram ao foco da pesquisa, bem como materiais de difícil acesso, como dissertações e teses.

Dessa forma, ao consultarmos a literatura nacional e a internacional sobre as tomadas de decisão em final de vida, foi possível identificar uma série de pesquisas envolvendo esta temática. Entretanto, foi encontrado somente um editorial no contexto nacional. Neste editorial, se faz referência a outro trabalho brasileiro que avalia as possíveis implicações dos resultados do estudo, contextualizando com o atual cenário dos cuidados de final de vida no Brasil (Soares, 2011).

Embora os dilemas em torno das questões relacionadas com o final de vida tenham evoluído na última década; no Brasil, a falta de regulamentação legal e, conseqüentemente, as preocupações litigiosas, ainda representam dilemas graves e comprometem a oferta dos cuidados adequados ao paciente em final de vida e à sua família. Outra questão está relacionada com a cultura paternalista que ainda prevalece no Brasil, como na maioria dos países latino-americanos, de modo que se espera dos médicos a escolha da melhor opção de tratamento para o paciente, ficando a família e outros profissionais, à parte destas decisões (Soares, 2011).

Após a revisão da literatura, foram verificados sete trabalhos, tanto nos métodos de análise quantitativos, quanto nas metodologias qualitativas. Três artigos utilizaram a revisão da literatura como método de escolha para o estudo. Somente dois artigos, um do Reino Unido e outro da Austrália, exploraram a experiência dos enfermeiros que cuidaram de pacientes que tiveram a suspensão do suporte de vida (McMillen, 2008; Halcomb et al., 2004); não foi evidenciado nenhum estudo que trabalhasse com o conceito de tomada de decisão. Os EUA e a Europa foram as regiões com mais

publicações na área, seguidos da Austrália, com dois trabalhos, e do Líbano, com um estudo.

McMillen (2008) investigou o papel desempenhado pelos enfermeiros nas decisões de final de vida experienciadas em UTI e como este envolvimento os afeta. Foram identificados vários temas que se relacionam com os aspectos significativos do papel do enfermeiro nas decisões de final de vida: *a experiência conta; plantar a semente; apoio à família e ser um advogado do paciente*.

O tema “a experiência conta” é algo a ser considerado e caracterizado pelo tempo de experiência do enfermeiro dentro da UTI, pois é um aspecto valorizado pelos médicos especialistas. No entanto, para os enfermeiros com menos experiência, os médicos especialistas são pessoas que detêm o poder, devido à sua posição e à sua experiência, e, desse modo, estes enfermeiros expressam medo de expor suas opiniões (McMillen, 2008).

O tema “plantar a semente” é significativo para os enfermeiros, por serem os profissionais da saúde que passam mais tempo próximo do paciente e de seus familiares; tendem, inclusive, a ser mais conscientes de quando o paciente não está respondendo mais ao tratamento. Por essa razão, eles podem iniciar a discussão com os médicos a respeito da suspensão do suporte de vida (McMillen, 2008).

Oferecer apoio à família, durante o processo de suspensão do suporte de vida, está relacionado com o tema “apoiar a família”. E, além de fornecer informações clínicas aos familiares, os enfermeiros também preparam essas pessoas para as más notícias. Outro tema importante é o de “ser advogado do paciente”, isto é, defender e proteger a autonomia do doente, o que não é uma função simples, quando se trabalha com pacientes inconscientes (McMillen, 2008).

A segunda parte do estudo de McMillen (2008) refere-se à forma como os enfermeiros britânicos se sentem ao suspender o suporte de vida do paciente e como essa decisão os afeta. De modo geral, os enfermeiros envolvem-se emocionalmente com os

pacientes e com os familiares; portanto, vários aspectos morais e éticos são questionados. O tempo foi outro fator importante durante as decisões de suspender o suporte de vida. Enfermeiros vivenciam frustrações e angústias quando as decisões são tomadas muito rapidamente ou quando são prolongadas. É necessário um período de tempo para a família e para os próprios profissionais da saúde se acostumarem com a mudança nos cuidados do paciente e, conseqüentemente, proporcionarem a morte confortável e digna.

Os enfermeiros, ao vivenciarem as decisões de final de vida, ou seja, ao operacionalizarem as decisões feitas por outras pessoas, se deparam com situações delicadas, como desligar drogas inotrópicas e diminuir suporte ventilatório do paciente que, por sua vez, são tarefas difíceis de serem realizadas, principalmente pelos enfermeiros com menos experiência (McMillen, 2008).

Halcomb e colaboradores (2004) também investigaram, em seu estudo, a experiência dos enfermeiros de UTI que cuidaram de pacientes que tiveram seu tratamento suspenso. De maneira geral, esta experiência representa uma luta pessoal e profissional. Os enfermeiros valorizam alcançar a forma de morte mais digna para o paciente e seus familiares. No geral, eles são excluídos das tomadas de decisão e o envolvimento na elaboração do plano de cuidados depende da personalidade e das crenças de cada profissional. A hierarquia social, dentro da equipe de saúde, restringe o enfermeiro e, posteriormente, o grau do quanto eles estão autorizados a participar das tomadas de decisão. Dessa forma, os enfermeiros expressaram conflito pessoal sobre o seu papel diante das decisões de suspender ou não o suporte de vida (Halcomb et al., 2004).

Neste contexto, as funções desempenhadas pelos enfermeiros durante o processo de suspensão do suporte de vida estão relacionadas com os cuidados oferecidos ao paciente e a seus familiares, como conforto físico e suporte psicológico. Os enfermeiros expressaram a importância de atender os desejos do paciente e de aplicar os princípios de não fazer o mal ao paciente e

de oferecer oportunidades para que familiares e pessoas significativas passem mais tempo com o paciente (Halcomb et al., 2004).

A literatura pesquisada explora os papéis desempenhados pelos enfermeiros nas situações de final de vida em UTI. Os enfermeiros aparecem como advogados do paciente e da família. Eles têm responsabilidade moral e ética com os pacientes e os familiares nas situações de final de vida, fornecendo informações e apoio a estas pessoas. Entretanto, sentem-se ignorados pela equipe médica ao desempenhar este papel (Sorensen, Iedema, 2007; Robichaux, Clark, 2006; Puntillo, McAdam, 2006).

Nestas situações de final de vida, os enfermeiros conversam com a família para conhecer a dinâmica familiar – e até mesmo os desejos do paciente –; compartilham informações, explicando o que pode vir a acontecer com o paciente; oferecem à família a possibilidade de permanecer junto ao paciente no momento da suspensão do suporte de vida e a possibilidade de escolher o lugar de preferência para a morte do paciente – permanecer na UTI ou ser transferido para um quarto individual (Long-Sutethall et al., 2011). Os enfermeiros entendem que a compreensão, por parte dos familiares, sobre a gravidade do estado do doente, bem como garantir analgesia são aspectos importantes do cuidado (Long-Sutethall et al., 2011), também explicam os princípios dos cuidados paliativos para as famílias, avaliam a dor, a ansiedade e os outros sintomas juntamente com a equipe médica (Azoulay et al., 2009).

A literatura internacional também aponta um avanço em relação aos cuidados de prevenção do luto complicado. Segundo Bunch (2000), os enfermeiros oferecem cuidados, com o objetivo de prevenir um luto complicado. Para isto, ouvem as queixas das famílias; conversam e explicam detalhadamente a situação do paciente; discutem com a equipe de enfermagem o caso do paciente e passam as informações para os médicos. Todo este processo é

codificado pelos profissionais como estratégias importantes para iniciar o processo de luto.

As tomadas de decisão em final de vida, em ambientes de cuidados críticos, geram dilemas éticos e morais no Reino Unido e em outros lugares (Long-Sutehall et al., 2011); por este motivo, as questões relacionadas com a bioética são fundamentais nestas situações. Apesar de vários estudos afirmarem que a suspensão do suporte de vida é uma fonte de tensão entre os enfermeiros e os médicos envolvidos no processo (Kross, Curtis, 2012; Azoulay et al., 2009; McMillen, 2008; Sorensen, Iedema, 2007; Robichaux, Clark, 2006; Halcomb et al., 2004; Oberle, Hughes, 2001; Ravenscroft, Bell, 2000), o papel do enfermeiro na facilitação ou não da suspensão do suporte de vida tem recebido pouca atenção (Long-Sutehall et al., 2011).

Estes dilemas éticos e morais não estão relacionados somente com a impotência de intervir a favor dos pacientes, mas também com a interação dos enfermeiros com os médicos (Sorensen, Iedema, 2007; Oberle, Hughes, 2001). Este ambiente estressante das UTI e a carga excessiva de trabalho dos profissionais da saúde, especialmente da equipe de enfermagem, são apontados como aspectos que se associam às dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros e que afetam diretamente os cuidados dispensados ao paciente e à família (Kross, Curtis, 2012; Oberle, Hughes, 2001).

As principais razões de enfermeiros e médicos considerarem a suspensão do suporte de vida estão relacionadas com as ideias de “terapia fútil” e “desejo do paciente” (Jensen et al., 2011; Yazigi, Riachi, Dabbar, 2005), que são fatores importantes que sustentam a decisão de suspender o tratamento, enquanto a idade do paciente, a dor incontrolável, o custo financeiro e o pedido da família são significativamente menos importantes (Yazigi, Riachi, Dabbar, 2005).

Long-Sutehall e colaboradores (2011) explicitam, em seu estudo, algumas situações vivenciadas em UTI, nas quais

precisaram ser tomadas as decisões de final de vida: a) admissão após lesão (doença) crítica ou cirurgia planejada seguida de deterioração insidiosa, com pouca ou nenhuma resposta a intervenções sobre uma linha de tempo relativamente curta (horas); b) doença crônica pela qual o paciente recebeu diálise ou foi submetido a transplante renal que não houve sucesso, necessitando de retorno à diálise.

Algumas destas situações geraram conflitos entre os profissionais, de modo que as tomadas de decisão não foram possíveis, pela falta de consenso em relação à suspensão do suporte de vida. Os enfermeiros, em algumas situações, iniciaram discussões sobre o plano de cuidado do paciente com os médicos, porém, a decisão foi do médico (Long-Sutehall et al., 2011).

Para melhor compreensão do que ocorre no processo das tomadas de decisão em final de vida, é necessário dizer que os médicos são os responsáveis legais por tomarem as decisões, enquanto os enfermeiros são responsáveis por operacionalizarem o plano de cuidados (Long-Sutehall et al., 2011; McMillen, 2008; Yazigi, Riachi, Dabbar, 2005; Oberle, Hughes, 2001), que podem conter a redução de drogas (estas se diferem por especialidades), o desmame da ventilação e a extubação, o aumento da sedação e dos analgésicos, além do incremento das medidas de conforto (drogas anticonvulsivantes e antimuscarínicos) e da terapia de oxigênio, dentre outros (Long-Sutehall et al., 2011; Yazigi, Riachi, Dabbar, 2005).

Embora alguns estudos afirmem que as tomadas de decisão em final de vida devam envolver todos os profissionais da equipe de saúde, isso acontece apenas ocasionalmente, na prática (Jensen et al., 2011; Westphal, McKee, 2009; Puntillo, McAdam, 2006). Diante deste contexto, os enfermeiros querem participação mais ativa no processo das tomadas de decisão em final de vida (Westphal, McKee, 2009; Puntillo, McAdam, 2006) e repetidamente citam a postura dos médicos como a principal barreira para o envolvimento

no processo; entretanto, os enfermeiros parecem aceitar esta situação de forma passiva (Westphal, McKee, 2009).

A comunicação e a colaboração entre os profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros e dos médicos, foram temas abordados em vários estudos (Kross, Curtis, 2012; Jensen et al., 2011; Westphal, McKee, 2009; Puntillo, McAdam 2006; Benbenishty et al., 2006; Ahrens, Yancey, Kollef, 2003; Oberle, Hughes, 2001; Ravenscroft, Bell, 2000; Connors et al., 1995).

Os enfermeiros têm sido solicitados a identificar os obstáculos considerados importantes para o oferecimento dos cuidados adequados em final de vida; a má comunicação e a pouca colaboração entre eles e os médicos continuam sendo o grande desafio nestas situações (Kross, Curtis, 2012; Puntillo, McAdam, 2006). Parece que esta questão da comunicação entre as equipes de saúde está, muitas vezes, relacionada com o papel que cada profissional deve exercer nas situações de final de vida (Westphal, McKee, 2009; Puntillo, McAdam, 2006; Oberle, Hughes, 2001).

No contexto das UTI, é necessário que as recomendações sobre as questões de final de vida sejam discutidas exaustivamente pelas equipes médica e de enfermagem – e que ambas estejam em acordo antes de comunicar qualquer informação à família (Westphal, McKee, 2009).

Outro aspecto importante, nas situações de final de vida, diz respeito ao tempo esperado para decidir suspender o suporte de vida; os enfermeiros acreditam que os médicos levam muito tempo para decidir o momento certo de suspender o suporte de vida (Sorensen, Iedema, 2007; Bunch, 2000). Desse modo, o estresse do enfermeiro aumenta ao precisar continuar participando de procedimentos que visam o tratamento da doença quando esta já está sem possibilidades terapêuticas de cura e, por vezes, aumentando o desconforto e o sofrimento do paciente (Sorensen, Iedema, 2007).

Para Jensen e colaboradores (2011), as principais razões da falta de colaboração entre os profissionais da saúde e das decisões que estão sendo alteradas ou desnecessariamente adiadas são devidas à falta de conferências multidisciplinares e opiniões diferentes entre os profissionais de uma mesma equipe.

Os enfermeiros especialistas muitas vezes apresentam conhecimento clínico e argumentos significativos a respeito da situação do paciente, porém, as ações desses profissionais, geralmente, não influenciam os resultados das tomadas de decisão. Neste momento, os enfermeiros expressam a raiva, a culpa e o desespero nas situações em que não são capazes de atender o desejo do paciente e de seus familiares (Robichaux, Clark, 2006).

As diferenças culturais e a falta de diretrizes e declarações oficiais podem explicar os limites éticos do processo das tomadas de decisão (Yazigi, Riach, Dabbar, 2005). Existem limites internos à profissão do enfermeiro, relacionados com a falta de autonomia operacional e também organizacional para estruturarem formalmente os conhecimentos da enfermagem, nos cuidados, durante o processo das tomadas de decisão no final de vida. Neste sentido, é necessário compreender que as barreiras para a defesa da enfermagem não dizem respeito apenas à postura dos médicos, mas também às atitudes e às práticas próprias da profissão do enfermeiro (Sorensen, Iedema, 2007).

Robichaux e Clark (2006) apresentam, em seu trabalho, várias situações nas quais enfermeiras especialistas acompanham a violação da autonomia dos pacientes. Uma destas situações diz respeito a um paciente, consciente, com ventilação mecânica, efetivamente sem voz e que, por este motivo, comunicou, aos profissionais da saúde, seus desejos por escrito, notificando-os sobre sua recusa em sofrer mais alguma intervenção cirúrgica. No entanto, o médico não atendeu ao desejo manifestado pelo paciente e a enfermeira, por acreditar que sua responsabilidade nesta situação era defender e proteger o paciente, comunicou o fato ao

comitê de ética da instituição, mas prevaleceu a decisão médica para a realização do procedimento. Assim, estes profissionais, quando se deparam com situações eticamente desafiantes, podem ter limitações nos recursos de suporte.

O estudo ETHICUS, diferente de outros trabalhos, demonstrou o grande envolvimento dos enfermeiros nas decisões de final de vida; no entanto, segundo o estudo, o início destas discussões, sobre a suspensão do suporte de vida, é feito pelos médicos. As decisões de final de vida são compreendidas por vários fatores, como: idade, diagnóstico, religião e localização geográfica; isto é, diferentes países correspondem a diferentes culturas e, conseqüentemente, diferentes modos de entender a problemática (Benbenishty et al., 2006).

Diante do exposto corrobora-se a importância da realização desse trabalho, visando uma compreensão maior da experiência do processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em UTI. Ao identificar como os enfermeiros percebem o processo de tomada de decisão nas situações de final de vida, poderá ser possível conceber planos de ações para melhorar a assistência prestada.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

O objetivo do estudo foi compreender a experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas nas Unidades de Terapia Intensiva para adultos.

3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Os objetivos específicos foram:

- Conhecer as práticas do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em Unidades de Terapia Intensiva para adultos.
- Conhecer os fundamentos éticos que os enfermeiros consideraram ser a base nas tomadas de decisão de final vida.

4 METODOLOGIA

A opção por uma abordagem metodológica não deve ser guiada pelo desejo dos pesquisadores; não simplesmente porque querem usá-la, porque têm mais familiaridade ou mesmo facilidade. Essa escolha deve sempre estar pautada nas possibilidades que a opção metodológica oferece para responder, da melhor forma possível, à questão de pesquisa. Assim, em virtude da natureza do estudo proposto, optou-se pela abordagem de pesquisa qualitativa em saúde (Thorne, 2011; Morse, 2010), pois esta permite explorar como as pessoas interpretam e dão sentido aos seus comportamentos, às perspectivas, aos sentimentos e às vivências. Especificamente, trata-se de um estudo descritivo interpretativo (Thorne, 2008; Thorne, Kirkham, O'Flynn-Magee, 2004; Thorne, Kirkham, MacDonald, 1997), envolvendo amostragem intencional por critério de inclusão (Patton, 2002), entrevista semiestruturada (Patton, 2002; Sandelowski, 1999) e análise temática dos dados (Braun, Clarke, 2006).

4.1 DESCRIÇÃO INTERPRETATIVA E A OPÇÃO METODOLÓGICA

A descrição interpretativa é uma “re-criação” metodológica que, segundo Sandelowski (2008), é o que de fato acontece no mundo “real” da condução de projetos de pesquisa. Para a autora, os métodos não são procedimentos para serem seguidos de forma rigidamente padronizada, mas devem ser re-criados pelos pesquisadores em cada projeto, para que possam alcançar resultados com qualidade avançada. A rígida aderência às recomendações encontradas nos livros e manuais de pesquisa qualitativa – denominada metodolatria, criteriologia – pode gerar

fragilidade ao invés de fortalecer a abordagem de pesquisa (Schwandt, 1996; Janesick, 1994; Sandelowski, 1993a).

A descrição interpretativa propõe uma integração eclética, fundamentada e consciente de aspectos teóricos e técnicos dos métodos de pesquisa para produzir o conhecimento e a compreensão que os enfermeiros – e outros profissionais da saúde – necessitam para alcançar sua missão social de amenizar o sofrimento humano frente às questões de saúde-doença (Thorne, 2008).

Pode-se argumentar que as metodologias qualitativas tradicionais, quando adaptadas, são suficientes para responder à necessidade de conhecimento das ciências da saúde. Contudo, apesar de, ao longo dos anos, essas opções metodológicas terem contribuído enormemente para produção de conhecimento no campo da saúde, incluindo da enfermagem, acredita-se que sempre haverá uma demanda latente dos pesquisadores para criar aplicabilidade do conhecimento gerado, sendo necessário romper um dos princípios centrais da epistemologia que sustenta os métodos tradicionais, pois, com seus fundamentos originários das ciências sociais, o objetivo principal da produção de conhecimento é a teorização sobre a natureza central dos comportamentos e as experiências humanas dos grupos sociais (Cody, 1994; Morse, 1994).

As ciências da saúde teorizam – e frequentemente o fazem de modo brilhante (Sagar, 2012). O fundamento para isso é que a teorização irá gerar a melhor aplicação do conhecimento, pois o mandato social das ciências da saúde é utilizar o conhecimento para melhor atender as necessidades de saúde de indivíduos e grupos sociais (Thorne, 2008). Essa relação entre integridade teórica e aplicabilidade do conhecimento representa o contexto no qual a descrição interpretativa foi originada. Ela parte das abordagens de pesquisa qualitativa tradicionais, nas quais os enfermeiros pesquisadores não se sentem completamente satisfeitos com a pura descrição de um fenômeno e estão sempre explorando significados

e explicações que possam produzir implicações práticas. Usando abordagens analíticas indutivas, característica da descrição interpretativa, o pesquisador busca a compreensão de um determinado fenômeno para elucidar as características e os padrões do fenômeno estudado, que, de maneira teórica, possa ser útil no campo da saúde (Thorne, 2008).

A descrição interpretativa, como abordagem metodológica, fornece orientação para o desenvolvimento da produção interpretativa que é gerada a partir de técnicas reflexivas e avaliação crítica, e que, em última instância, guia e orienta o pensamento e a prática da profissão (Thorne, Kirkham, O'Flynn-Magee, 2004). Descrição interpretativa é, então, uma estratégia metodológica designada para identificar similaridades da experiência de fenômenos de saúde-doença, enquanto mantém atenção para as variações individuais. O processo de interpretação busca ultrapassar o que é autoevidente, com o propósito de identificar temas, padrões e individualidades sobre a experiência saúde-doença, de maneira que possam ser usadas por profissionais de saúde na prática assistencial.

A descrição interpretativa reflete o desafio de manter a coerência e a integridade da abordagem teórica de produção de conhecimento enquanto suporta defensiva variação – em acordo com as características particulares do contexto, da situação e da intenção da pesquisa. Assim, a ênfase é dada à lógica do desenho da pesquisa, como selo de excelência para descrição qualitativa dos fenômenos que compõe à área de saúde. Sandelowski (2008), Thorne, Kirkham e O'Flynn-Magee (2004) sugerem que é necessária uma abordagem metodológica pluralista para capturar os temas e os padrões que sustentam o conhecimento da prática clínica, gerado por meio da experiência das pessoas que os vivenciam. Dessa forma, estudos descritivos interpretativos podem variar de um para outro em relação a técnicas para coletas de dados e abordagens para análise de dados; contudo, seus fundamentos filosóficos

garantem a coerência que distingue uma descrição interpretativa dos outros tipos de abordagens qualitativas (Thorne, 2008).

A descrição interpretativa possui base filosófica no inquérito naturalístico (Lincoln, Guba, 1985), mas foi recentemente denominada paradigma construtivista pelos pesquisadores Guba e Lincoln (1989). Esses autores definem paradigma como um sistema de crenças e uma visão de mundo que guiam o pesquisador aos fundamentos ontológicos e epistemológicos da metodologia de pesquisa a ser adotada (Guba, Lincoln, 2005). Todos os paradigmas podem ser caracterizados por um conjunto próprio de premissas, que correspondem às respostas para três questões filosóficas (Guba, 1990):

- 1) Questão ontológica: qual a natureza da realidade e, portanto, o que é que se pode conhecer sobre ela?
- 2) Questão epistemológica: qual é a natureza da relação entre o pesquisador e o conhecimento?
- 3) Questão metodológica: como o investigador deve buscar o conhecimento que responde a questão de pesquisa?

No paradigma construtivista, as respostas para tais perguntas são (Guba, Lincoln, 1989):

- (1) as realidades são apreensíveis em forma de múltiplas e intangíveis construções mentais e, portanto, significam um conhecimento relativo;
- (2) o pesquisador precisa interagir com os autores para poder acessar as múltiplas compreensões de realidade que possam existir;
- (3) o pesquisador deve buscar por pensamentos convergentes e divergentes sobre o fenômeno em estudo, o que pode trazer à luz ideias e pontos de vista conflitantes, de forma a ultrapassar uma compreensão superficial.

Baseando-se nos fundamentos epistemológicos descritos, os estudos descritivos interpretativos (Thorne, 2008):

- São conduzidos nos ambientes mais naturais possíveis dos participantes, de forma a respeitar seu conforto e seus direitos éticos
- Reconhecem explicitamente o valor do conhecimento subjetivo e experiencial como uma das fontes fundamentais do discernimento clínico
- Direccionam o mesmo foco de interesse tanto para os padrões quanto para as individualidades expressas na experiência humana
- Refletem sobre questões que não são limitadas por tempo e contexto, mas consideram atentamente o tempo e o contexto em que a expressão atual da experiência está relacionada
- Reconhecem a experiência humana como um elemento socialmente construído e que não pode ser significativamente separado da sua essência natural
- Reconhecem que, no mundo da experiência humana, a “realidade” envolve múltiplas realidades construídas e que essas podem parecer contraditórias
- Reconhecem uma relação inseparável entre o conhecedor e o conhecimento, de modo que o pesquisador e o “objeto” de investigação interagem para influenciar um ao outro

Outro importante ponto: a descrição interpretativa implica que o pesquisador localize a natureza da disciplina na qual o estudo é desenvolvido (Thorne, 2008). A Enfermagem, como já mencionado, é a disciplina na qual esta pesquisa está alinhada; e, devido a sua inerente dialética entre filosofia e prática, o conhecimento de Enfermagem possui tanto perspectivas teóricas quanto práticas,

configurando-se como um tipo de conhecimento inerentemente multifacetado, complexo e diverso, pois requer razão, filosofia e ciência em dosagens similares (Hall, 2005).

Por compreenderem o mundo dessa maneira particular, pesquisadores, na descrição interpretativa, iniciam seus estudos assumindo que nenhuma teoria, *a priori*, pode englobar as múltiplas realidades sobre o fenômeno clínico a ser investigado. Assim, reconhecem que teorias sobre fenômenos clínicos devem ser originadas/construídas a partir do próprio fenômeno.

4.2 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS

Nessa pesquisa, não limitamos o uso de um referencial teórico específico para orientar o processo de coleta e análise dos dados. Essa decisão foi tomada com base no reconhecimento de que pouco se sabe sobre a experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em UTI adulto e, portanto, adotar referencial específico, apenas pela inclinação filosófica do pesquisador, poderia limitar “os alternativos ângulos de visão que teriam potencial para melhor iluminar os problemas analíticos e a interpretação” (Thorne, 2008, 2011) sobre o fenômeno clínico da experiência do enfermeiro nas situações de final de vida. Além disso, Sandelowski (1993b) argumenta que a orientação teórica pode não ser explicitamente relacionada a um referencial, mas, sim, estar implícita na forma como o problema de pesquisa é apresentado, na literatura revisada e, mais importante, na seleção e na descrição do método de pesquisa em si.

Alinhada com esses pensamentos, a descrição interpretativa, como opção metodológica, não requer que o pesquisador explicitamente adote uma ou outra teoria, pois pretende manter possíveis ângulos de interpretação abertos para serem adotados frente aos dados que são gerados. Diferente de alguns métodos

qualitativos, que sugerem aos pesquisadores suspender suas pressuposições iniciais (Ray, 1994; Sandelowski, 1993b), a descrição interpretativa requer que o pesquisador assuma que existe algum conhecimento teórico, conhecimento clínico observacional e bases científicas nas quais todos os estudos sobre fenômenos de saúde-doença humana são gerados (Thorne, Kirkham, O'Flynn-Magee, 2004). Assim, uma revisão crítica da literatura sobre o fenômeno em investigação (Sandelowski, 1993b), como o conduzido nessa pesquisa, forma a base para o preliminar referencial teórico analítico com o qual o pesquisador define a amostra, os participantes do estudo, os métodos de coleta de dados e as decisões analíticas iniciais (Thorne, 2008; Thorne, Kirkham, O'Flynn-Magee, 2004).

Diante disso, esse estudo de descrição interpretativa é fundamentado em três pilares teóricos:

1. Nos fundamentos do paradigma construtivista (Guba, Lincoln, 1989), já descritos anteriormente.
2. No conhecimento adquirido sobre o processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em UTI adulto, por meio da revisão sistemática da literatura (Santos Jr, Silveira, Gualda, 2009).
3. No reconhecimento da Enfermagem como campo teórico no qual temos nossa formação acadêmica.

Colocando-nos enquanto enfermeiros, afirmamos que é preciso enxergar o indivíduo holisticamente, para poder compreender a forma como ele expressa as experiências que vivencia. No caso deste estudo, caminhamos em uma linha tênue entre teoria e prática para poder compreender a dimensão da experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas

situações de final de vida vivenciadas em UTI adulto, seus padrões e suas singularidades.

O principal meio que se tem para acessar essa experiência são as narrativas das experiências dos enfermeiros. Uma abordagem centrada na experiência permite reconhecer dimensões importantes da experiência dos profissionais. Para abordar o fenômeno segundo a concepção dos sujeitos, faz-se necessário compreender que o conhecimento pessoal é marcado por zonas de imprecisão, que refletem o conjunto de experiências por meio do qual a pessoa constrói os significados. Antes de ser uma questão intelectual sobre a qual se possa teorizar, a experiência é uma questão prática e a Enfermagem deve assumir o compromisso de se posicionar e atuar frente a essas dimensões, de maneira teórica e assistencial, para poder produzir conhecimento clínico efetivo.

Em resumo, esses múltiplos – porém não incoerentes – pressupostos teóricos foram adotados porque têm o potencial de permitir ao pesquisador, durante o processo analítico, mover-se para além do que já está dito sobre o fenômeno em investigação, de modo a avançar no processo de descrição, gerando interpretações que podem iluminar o fenômeno de investigação de forma nova e significativa para a prática clínica. Particularmente na Enfermagem, o produto final desse tipo de trabalho pode possibilitar a produção de conhecimento que enfatiza a descrição do fenômeno e a interpretação entre seus padrões e suas singularidades, em uma forma que possa ser compreendida por profissionais tanto no âmbito teórico quanto no prático.

4.3 PROCESSO METODOLÓGICO

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

4.3.1 Considerações éticas

A pesquisa seguiu as normas da Resolução 196/96, que direciona os trabalhos com seres humanos. O projeto foi encaminhado para avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC/UFPR e foi aprovado, conforme registros CEP/SD 20806247/2009-11 e CAAE 00860212.9.0000.0096 (Anexo I).

4.3.2 Participantes do estudo

Foram convidados a participar do estudo enfermeiros que trabalham há pelo menos um ano em UTI, independentemente da sua formação complementar, do tempo de formação e da instituição de vínculo. A primeira colaboradora se tornou a informante principal e indicou outros enfermeiros que trabalham em UTI adulto. E, assim, foi se constituindo os participantes do estudo.

4.3.3 Abordagem dos participantes

Para a captação dos enfermeiros do estudo, é importante ressaltar que esta pesquisa não foi desenvolvida em uma instituição específica; ou seja, os sujeitos foram indicados por outros enfermeiros, independentemente de seu local de trabalho, e convidados a participar do estudo.

Os enfermeiros foram convidados a participar do estudo por meio de contatos telefônicos ou de mensagens eletrônicas realizados pelas pesquisadoras. Inicialmente, as pesquisadoras apresentaram-se, relataram os resultados e os objetivos de pesquisas anteriores relacionadas à temática, garantindo o anonimato e o sigilo absoluto das informações, bem como a

liberdade em participar ou não do estudo. Após os devidos esclarecimentos, e havendo concordância, foram agendados o local e a hora da entrevista. As entrevistas foram realizadas nos próprios locais de trabalho dos participantes, ou seja, nos ambientes mais naturais possíveis dos mesmos, de forma a respeitar seu conforto e seus direitos éticos. Apenas duas entrevistas ocorreram em outros ambientes por escolha dos participantes.

Vale esclarecer que, antes de iniciar a entrevista, as pesquisadoras repetiram todos os procedimentos de esclarecimentos, sendo novamente oferecida a liberdade de o enfermeiro participar ou não do estudo. A seguir, foi solicitada a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE), ficando uma via com o entrevistado e outra com as pesquisadoras. Em função de o presente trabalho fazer parte de um projeto multicêntrico, os enfermeiros participantes foram de duas cidades diferentes: São Paulo e Curitiba.

O número de enfermeiros foi configurado em razão da análise de seus depoimentos. À medida que a análise dos dados prosseguiu, buscamos novos dados, para que os temas e as categorias fossem melhor desenvolvidos e densificados. A coleta de dados foi realizada até acontecer a saturação teórica, quando se verificam repetição e ausência de dados novos e crescente compreensão dos conceitos identificados (Strauss, Corbin, 2008).

O quadro 1 representa a caracterização dos 10 enfermeiros entrevistados.

Quadro 1 – Características dos enfermeiros

Enfermeiro	Tipo de hospital	Tempo de formado (em anos)	Experiência em UTI (em anos)	Formação/ Especialista em UTI
1	Público e de ensino convênio SUS	12	12	Especialista
2	Público e de ensino convênio SUS	4	4	Especialista
3	Público e de ensino convênio SUS	10	10	Especialista
4	Público e de ensino convênio SUS	24	17	Especialista
5	Público e Privado	26	15	Especialista
6	Privado	11	9	Especialista
7	Privado	6	6	Especialista
8	Público e Privado	12	12	Especialista
9	Privado	5 anos e 6 meses	5 anos e 6 meses	Especialista
10	Privado e Público	12	12	Especialista

Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas, disparadas a partir de três questões norteadoras:

1. Conte-me sobre a sua experiência com as situações de final de vida.
2. Como você percebe sua participação nas tomadas de decisão nas situações de final de vida?
3. Qual a sua percepção, sob o ponto de vista ético, durante as tomadas de decisão em situações de final de vida?

As entrevistas foram transcritas na íntegra pelas pesquisadoras. Para tanto, foi necessário ouvir, reiteradamente, o material gravado, para que a linguagem oral pudesse ser transformada em escrita, sendo fiel às narrativas. Nessa etapa, foram retirados os excessos e os vícios de linguagem, para que houvesse a fluência do texto.

4.3.4 A análise dos dados

Nesse estudo, foi utilizada uma abordagem indutiva, através da análise temática. Esse tipo de análise é um método para identificação, análise e descrição de padrões presentes nos dados. Esse tipo de análise é adequado para pesquisas que não adotem referencial teórico para análise dedutiva, bem como reconhecem o papel ativo do pesquisador como instrumento para construção dos resultados, pois esses não “emergem dos dados” (Braun, Clarke, 2006). Como descreve Thorne (2008), resultados não emergem dos dados por si só, mas sim são construídos por meio do engajamento estratégico e construtivista do pesquisador no processo de análise.

Em preparação para iniciar a análise temática, realizamos as leituras das entrevistas e das notas de campo para nos familiarizar com o conteúdo dos dados. Nessa fase, os dados foram inicialmente organizados em relação à resposta de cada participante aos tópicos das entrevistas. Essa estratégia foi utilizada para facilitar a visualização e o acesso dos dados em parte ou no todo.

À medida que a análise progredia, criamos matrizes para dispor códigos iniciais gerados de cada entrevista e, também, códigos presentes do conjunto total dos dados que denominamos de matrizes (Ayres, Kavanaugh, Knafl, 2003). Essas matrizes permitiram reorganizar os dados para identificar detalhes e melhorar a compreensão sobre o seu conteúdo, bem como nos permitiram identificar linhas temáticas.

De acordo com Sandelowski (1995b, p. 372), tanto a preparação quanto a análise dos dados devem ser vistas como operações que “(re)presentam e (re)organizam os dados em formas que vão permitir a interpretação”. Essa autora também descreve que enquanto a análise significa quebrar os dados à parte, a interpretação envolve criar alguma coisa nova desses dados. Se a análise permite ao pesquisador ver os dados de outra forma, a interpretação é a criação do pesquisador que permite a outras pessoas ver o fenômeno estudado em uma nova forma.

Na medida em que avançava a interpretação dos dados, novas questões sobre o conteúdo dos dados surgiram e, conseqüentemente, novas compreensões eram alcançadas.

Assim, os resultados desse estudo serão apresentados por quatro temas centrais e oito categorias. Nesses temas e categorias, os participantes serão identificados pela palavra “Enfermeiro”, seguida pelo número de sequência da entrevista realizada com cada participante. Recortes das falas desses participantes serão utilizados para ilustrar os temas e categorias apresentados. Segundo Sandelowski (1994), a função principal das falas é servir como ferramenta para avançar a compreensão dos resultados e criar uma imagem evocativa de determinadas experiências descritas pelos participantes.

5 RESULTADOS

Através desse trabalho, cujo objetivo foi compreender a experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em UTI adulto, realizamos uma análise criteriosa dos dados obtidos, os quais foram agrupados de acordo com a semelhança dos discursos, para posterior formação dos temas.

A análise revelou 4 temas centrais, apresentados no texto em **negrito** e em letras maiúsculas, e 8 categorias (**em negrito**), expostas a seguir:

1 FATORES QUE INFLUENCIAM NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO EM FINAL DE VIDA

Para os enfermeiros, o processo de tomada de decisão nas situações de final de vida é difícil e depende de questões éticas relacionadas a valores morais, culturais e sociais. Os enfermeiros apontam uma política brasileira incipiente, tímida e desarticulada quando se trata do final de vida das pessoas. No contexto das UTI, este cenário é ainda mais desafiador; os profissionais da saúde devem incorporar os cuidados de final de vida e os cuidados paliativos na assistência ao paciente e à sua família.

O sistema de saúde brasileiro apresenta importantes aspectos que merecem destaques: a assistência hospitalar é muito seletiva e o acesso para a admissão depende da disponibilidade dos recursos necessários para o tratamento do paciente. Existe falta de organização sistemática; os serviços de cuidados de saúde favorecem os centros urbanos mais desenvolvidos. Dessa forma, a consequência é que as diferenças socioeconômicas e clínicas dos pacientes, na procura de tratamento em instituições públicas ou privadas, são susceptíveis de determinar a expressão qualitativa e quantitativa da assistência ao paciente em tais cenários.

O tempo de experiência foi um aspecto importante ressaltado pelos enfermeiros. Todo o trabalho que eles têm nas UTI faz com que eles adquiram confiança em lidar com os cuidados de final de vida. Enfermeiros mais experientes relataram as facilidades que eles tiveram ao abordar médicos e familiares a respeito de pacientes em situações de final de vida.

1.1 Aspectos culturais

As tomadas de decisão são influenciadas por aspectos da cultura brasileira, tendo em vista a existência de uma diversidade cultural no próprio sistema de saúde. Os enfermeiros e os familiares de várias etnias e crenças diferentes estão inseridos no contexto dos hospitais e das UTI, especialmente, no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida. No entanto, pouco se fala de morte dentro do hospital.

Os brasileiros são pessoas extrovertidas. Gostamos de carnaval, de futebol, de festas, de dar risadas, de brincar! Não gostamos de falar sobre a morte e é difícil mudar essa cultura. (Enfermeiro 6)

[...] Mesmo para a família, o que eu percebo é que, às vezes, as famílias preferem que o paciente morra no hospital, porque eles não querem lidar com todas as coisas em casa e morrer em casa no Brasil é um transtorno muito grande, você tem que esperar o IML, às vezes, demora horas, você precisa arrumar alguém para assinar o atestado, é um transtorno. (Enfermeiro 6)

Eu venho de uma época, onde as tentativas eram hoje olhando para trás, eram quase que insanas, então eu acho que também existe essa dificuldade de aceitar o fim, essa dificuldade de aceitar entre aspas perder o jogo e também assim, de finalizar o processo. (Enfermeiro 5)

Demora um pouco, mas isso talvez tenha um fator cultural envolvido, eu acho que o Brasil tem essa cultura, a medicina brasileira tem essa cultura de não parar, de não parar, ir sempre, investir sempre e ir até o limite passar às vezes, muitas vezes é passado o limite, mas a tomada de decisão aqui vem basicamente da equipe médica. (Enfermeiro 9)

No Brasil, não existe uma estrutura de cuidados paliativos adequada às demandas, tanto do ponto de vista quantitativo quanto do qualitativo. Enfermeiros, especialmente dos hospitais privados, expressaram a dificuldade em lidar com as situações de final de vida, afirmando que não é comum os médicos acionarem a equipe de cuidados paliativos. No entanto, eles acreditam que os pacientes e os familiares, que foram acompanhados por este tipo de equipe, receberam acompanhamento, relativo ao final de vida, mais digno e com menos sofrimento.

[...] Todos os profissionais, não só eles (os médicos), toda a equipe que cuida do paciente tem suas dificuldades nesse momento, a gente não quer ver o paciente morrer, a gente quer ver o paciente ir para a casa... Mas é a cultura da medicina, sei lá da enfermagem brasileira: a gente não preza o final de vida pelo conforto e sim tirar o paciente dessa situação e voltar a qualquer custo e isso me incomoda um pouco talvez, mas o paliativo está aí para resolver esse problema. (Enfermeiro 9)

O que eu percebo é que, aqui, neste hospital, não é muito comum, a gente ter um acompanhamento com o paliativo, mas os pacientes e os familiares que eu convivi que foram acompanhados pelos cuidados paliativos foi muito mais fácil e diferente a passagem (morte) e aqui, infelizmente, não é uma coisa muito comum, nós temos um serviço de paliativo no hospital bem eficientes com médicos, enfermeiros, mas... a cultura ainda na medicina não é jogar a toalha e pedir um paliativo. (Enfermeiro 9)

1.2 Crenças pessoais

As crenças pessoais têm significância diante das situações de final de vida dos pacientes e de seus familiares. Os enfermeiros expressaram a vontade de não estar presente ou não participar no momento da suspensão do suporte de vida; eles acreditam que alguns procedimentos, como a retirada da ventilação e da alimentação, podem adiantar a morte do paciente. Participar da retirada do suporte de vida pode significar a prática da eutanásia.

Como o paciente estava intubado foi retirada a ventilação e depois retirada a intubação, foi mantido só com cateter nasal e em poucas horas o paciente foi a óbito. Eu só presenciei a discussão médica, eu não vivenciei essa retirada, mas foi uma coisa assim, que eu não me sentiria bem se eu tivesse que presenciar isso ou se tivesse que fazer isso, eu não me sentiria bem... Parece que eu estou matando o paciente. (Enfermeiro 3)

Quando o paciente tem um prognóstico reservado, uma das coisas que eu acredito e assim que eu não consigo e algumas literaturas trazem, é que você pode retirar o ventilador, isso eu não gosto de fazer, eu não gosto de estar presente quando essa decisão tem que ser tomada e a outra é a suspensão da alimentação do paciente. São duas atitudes, duas práticas que eu não gosto de fazer. Assim, pra mim o paciente no final da vida tem que ter analgesia, ventilação adequada e alimentação, eu não gosto de retirar alimentação de paciente. (Enfermeiro 3)

A religiosidade, a espiritualidade e os valores pessoais dos enfermeiros influenciam na maneira de lidar com as situações de final de vida dos pacientes. Os dados demonstraram que essas crenças pessoais podem ajudá-los a experienciar um processo de final de vida mais confiante no cuidado e nas decisões oferecidos ao paciente e à sua família.

Eu trago muito das questões pessoais [...] Então enquanto você tem possibilidades de manter a sua mente capaz, o seu corpo capaz, que você não precise de tanta ajuda assim do outro ser humano a vida vale a pena, a partir do momento que você passa a sofrer e a dependência é quase total do outro ser humano pra cuidar de você, pra essas questões eu acho que a vida já não tem mais tanto sentido. (Enfermeiro 3)

Uma visão espírita que eu tenho é... Eu acredito que Deus tem um propósito maior na vida da gente e que Deus ou essa força maior, essa energia que comanda o universo, ela vai pré-dispor sobre a vida e a morte do paciente. (Enfermeiro 3)

1.3 Habilidades necessárias

Várias características tornam desafiadores os cuidados de final de vida em UTI. O conhecimento, adquirido pela prática da

observação e pelo exercício dos cuidados nas situações de final de vida, ajuda os enfermeiros a tomar decisões em UTI. A habilidade para transmitir informações, com sensibilidade, e a destreza para negociação são essenciais no processo. Conhecer seus próprios valores e crenças sobre a vida e a morte também pode ser importante. Os enfermeiros enfatizam a importância dos anos de experiência na aquisição de conhecimento e de maturidade para lidar com situações envolvendo as tomadas de decisão em situações de final de vida.

Então eu comecei a me preparar para estar junto desse paciente e para estar junto dessa família e no começo da minha carreira não, então essa foi uma grande transformação em minha vida, como pessoa, como ser humano, como profissional, foi havendo um crescimento, foi havendo um amadurecimento nas minhas atitudes, na minha forma também de ver a vida e a morte. (Enfermeiro 5)

[...] Às vezes, você dar a notícia da morte, virar as costas e cuidar de outro paciente não era isso o meu papel, o meu papel era muito mais que isso... Então, eu acredito que houve uma conjunção de fatores, de amadurecimento profissional, de visão de um todo, da crença que realmente esse momento, era um momento final e que ele precisava ser muito precioso, muito bem cuidado e que as falhas dos profissionais, nesse momento, poderiam gerar, sobretudo, na família, traumas irreversíveis. (Enfermeiro 5)

Eu lembro que um dia ele (o paciente) me chamou e falou: Maria, eu sei que eu vou morrer... Eu sei, a gente sabe, todo mundo aqui sabe, mas tudo o que eu queria era um misto quente com guaraná, será que eu posso? E aí eu fiquei naquela situação... Meu: o cara vai morrer, como é que eu vou fazer?! Vou dar... Ele com uma sonda nasogástrica 18, aquele abdome distendido, aquele pânico. Aí eu cheguei pra médica intensivista e falei: olha, o Omero quer um misto quente com guaraná. Não, nós não vamos dar, imagina! Esse menino vai vomitar, ele pode até parar, abdome superdistendido... Isadora vamos?! É só um guaraná, ele está com uma sonda, ele vai comer, vai sair pela sonda... Não, não vamos dar, não vamos dar... Eu sei que eu demorei quase um plantão pra conseguir convencê-la a dar o tal do guaraná com o misto quente. (Enfermeiro 6)

Então eu falo: o principal pra gente é a dor, não deixem o paciente com dor. Pra ele (para o paciente) é a família? Vamos liberar a família; pra ele (para outro paciente) é comer uma macarronada? Vamos fazer de tudo pra trazer a macarronada; é um big mac? Vamos fazer de tudo pra ele comer um big mac. Eu acho que é proporcionar esse conforto nesses últimos instantes, evitar ao máximo os procedimentos invasivos, às vezes, aparece um médico e fala assim: não, vamos passar um cateter, vamos levar pro cat... É conhecer o paciente a ponto de argumentar com a equipe médica que aquele procedimento naquele momento não faz mais sentido. (Enfermeiro 6)

Os enfermeiros, especialmente os mais jovens, sentem-se despreparados e incapazes de confortar a família ou conversar sobre o processo de limitação do suporte de vida e do estágio final da doença. Eles acreditam que estas habilidades, provavelmente, requerem um treinamento mais sofisticado. Em face destas dificuldades para cumprir com suas obrigações, eles procuram apoio de profissionais que eles consideram mais preparados, como os psicólogos, a equipe de cuidados paliativos e o serviço de dor.

É difícil você conversar com o familiar, explicar a gravidade... A gente fala: oh, é grave... Mas parece que os ouvidos ficam fechados. E a gente tem uma... Eu tenho muita dificuldade nisso, em conseguir separar um pouco. Ultimamente, eu acho que conforme o tempo vai passando, os anos de profissão, a gente vai se envolvendo muito com o familiar e vai levando muito pra casa talvez... E eu acho que isso está acontecendo comigo agora. Não que eu seja tão antigo de profissão, eu tenho pouco tempo, mas aqui é muito pesado o clima. (Enfermeiro 9)

Eu tento me esforçar o máximo para que os familiares e os pacientes sejam acolhidos, tem vez que eu me sinto um pouco engessada justamente porque são vários processos para que a gente consiga, eu estou falando especificamente dos paliativos que é a minha referência aqui no hospital [...] (Enfermeiro 7)

O enfermeiro não tem como solicitar... Às vezes eu ligava para psicóloga para perguntar algumas dicas, algumas coisas, pedia pra dar uma olhada, mas era tudo muito informal. (Enfermeiro 7)

Para os enfermeiros, falta preparo para lidar com as situações de final de vida dos pacientes. Nos hospitais privados, a equipe de cuidados paliativos e o serviço de dor são referências para os enfermeiros nestas situações. Os enfermeiros observam o comportamento da equipe de paliativos para tornarem-se mais hábeis nas suas ações com o paciente e com a família. No entanto, eles relataram que esses serviços não são de fácil acesso. Os enfermeiros precisam ter afinidade com a equipe médica e habilidade para iniciar uma conversa com os médicos, a fim de sugerir os cuidados paliativos ao paciente e à sua família. Entretanto, ainda assim, a decisão final é da equipe médica, mais precisamente do médico titular, que é o responsável pela internação do paciente.

Eu falei que achava que a família precisava de um suporte, porque eles estavam demonstrando fisicamente, estavam muito abalados emocionalmente, os filhos chorando e que eles precisavam de alguém para ajudá-los nesse momento. E o plantonista entrou em contato com o médico do paciente, o médico autorizou e a gente acionou, eu entrei em contato com a enfermeira dos paliativos, falei que tinha essa solicitação, que as equipes já estavam de acordo e então foi acionado. (Enfermeiro 7)

Não, não participamos. Isso é o médico que aborda a família. Em alguns casos a gente até tenta sugerir, porque aqui tem o serviço de cuidados paliativos e essa equipe é bem forte aqui... E aí então, às vezes a gente pode sugerir para o plantonista e o plantonista tem que pedir autorização para o médico do paciente. Não é o plantonista que solicita, então a gente pode até sugerir, mas a gente chamar não pode também. (Enfermeira 8)

Quando os enfermeiros não encontram apoio ou aprovação da equipe médica, para acionar o serviço dos cuidados paliativos, sentem-se enfraquecidos para atuar sozinhos. Acreditam que não têm formação adequada para lidar com o paciente em final de vida e sua família. Ainda assim, procuram ter papel educativo com os familiares, como esclarecer-lhes que o paciente está fora de

possibilidades terapêuticas de cura. Para isso, descrevem os esforços realizados pela equipe e as condutas para analgesia do paciente, bem como outras intervenções realizadas ou possíveis de serem adotadas.

[...] Nos casos em que a equipe é contra os paliativos, qual é a minha postura? Eu tento conversar muito com a família, claro, eu sei que não tenho uma formação pra lidar com esse tipo de paciente. (Enfermeiro 7)

Hoje em dia quando não se tem o apoio dos cuidados paliativos eu acho que o meu papel é educativo com a família, tentar explicar o que está acontecendo com o paciente, quais os esforços que estão sendo tomados, quais são as condutas que a gente está fazendo para abreviar, na verdade aliviar o sofrimento do paciente. (Enfermeiro 7)

Eu tento mostrar para a família o quanto que a gente está se empenhando para que o familiar não tenha sofrimento, não tenha sinais de dor, então o meu empenho é mais voltado para a percepção da família seja um pouco mais tranquila para aquele momento. (Enfermeiro 7)

Os enfermeiros acreditam que tendo a iniciativa para desencadear uma conversa com a equipe, pautando-se em conhecimento científico, eles possam conquistar a confiança e o respeito de outros profissionais e, conseqüentemente, ganhar a possibilidade de contribuir, de maneira mais efetiva, nas situações de final de vida. Nestas condições, os enfermeiros sentem-se livre e com mais autonomia para agir nas situações de final de vida.

[...] aí onde eu vejo sim, uma grande diferenciação do enfermeiro, eu acho que aquele enfermeiro que se omite, aquele enfermeiro que ainda infelizmente é uma figura decorativa, realmente ninguém vai querer saber a opinião dele. O enfermeiro que sabe o que está acontecendo, que participa da passagem de plantão, que participa do caso clínico, com o passar do tempo é reconhecido pelo o que fala ou pelo o que não fala, esse pode ser levado um pouco mais em consideração. Inclusive em condutas que aliviem ou que contribuam com o final de vida com mais qualidade, com menos

sofrimento, com mais dignidade. Então eu vejo dessa maneira, mas ainda de uma forma muito tímida. (Enfermeiro 5)

As narrativas trazem uma diferença importante entre os contextos dos hospitais privados e públicos. Nos hospitais privados, a participação e o envolvimento da família no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida são maiores, comparando-se com os hospitais públicos. Já a autonomia dos enfermeiros dos hospitais privados, neste processo, parece ser limitada; estes profissionais sentem-se intimidados e subordinados à equipe médica. Enquanto, nos hospitais públicos, os enfermeiros têm maior abertura para o diálogo e para a discussão com os outros profissionais, especialmente com os médicos e com os residentes.

Eu acho que no hospital público o enfermeiro tem mais autonomia, a gente tem uma carga de trabalho muito maior... Você lida com falta de material, falta de profissional, então a sobrecarga é muito maior, mas por outro lado você tem mais autonomia e você tem maior abertura das outras equipes [...] (Enfermeiro 8)

2 A TOMADA DE DECISÃO

Este tema engloba três categorias menores, que se referem aos sentimentos pessoais e à experiência dos participantes, com relação às tomadas de decisão. As narrativas dos enfermeiros mostram que, em situações de final de vida, a decisão é geralmente tomada por médicos e executada por enfermeiros. Esta é a maneira como acontecem as tomadas de decisão em UTI, incluindo exigências do final de vida, como a suspensão do suporte de vida. Os enfermeiros podem experimentar um sofrimento moral quando acreditam que a terapia oferecida ao paciente é fútil e, desse modo, lutam com as questões éticas e com os conflitos pessoais e profissionais. Eles consideram o processo de tomada de decisão delicado e, por isso, acreditam que precisam agir cuidadosamente, com o intuito de não ofender alguém ou agir de maneira antiética.

Eles conhecem o poder do médico titular e temem ser prejudicados por conflitos que possam vir a acontecer.

2.1. O médico titular sendo o dono do paciente

Para os enfermeiros, a tomada de decisão com relação à suspensão do suporte de vida realmente não é uma prerrogativa do enfermeiro, mas, sim, uma responsabilidade do médico, uma vez que é considerada uma intervenção médica. Dessa forma, quem toma as decisões de final de vida é a equipe médica.

O conceito de “propriedade” surgiu como um fator importante na decisão da suspensão do suporte de vida. Os enfermeiros parecem pensar que esta não é uma decisão deles, já que o paciente “pertence” ao médico, especialmente em hospitais privados.

Então assim, por exemplo, o médico opera o paciente no pronto socorro e é encaminhado para a UTI, quem vai cuidar desse paciente na UTI? A equipe da UTI. E no hospital particular você tem toda a questão de vínculo, você tem os plantonistas da UTI, mas que obedecem as ordens do médico titular que é o dono, de como a gente brinca às vezes, do paciente. (Enfermeiro 5)

Cada paciente tem um médico titular, que seria entre aspas o dono do paciente. (Enfermeiro 10)

Então a gente sempre espera uma decisão do médico que a gente chama de assistente, que é o dono do paciente. Então se ele falar: olha, esse paciente está com nora 80, dopa, dobuta, intubado, sedado, mas se parar, eu quero que faça tudo. Apesar de gente saber que o limite terapêutico chegou para aquele paciente, a gente vai reanimar, vai fazer as medidas que forem necessárias, vai encaminhar pra tomo, centro cirúrgico, pra hemodinâmica, vai fazer tudo. Se o médico assistente fala: olha, eu conversei com a família, se houver uma piora significativa do quadro não aumente droga, não reanime, a gente não faz. (Enfermeiro 6)

O médico titular passa a visita, depois discute com o médico plantonista os exames do paciente e aí... Ah! Eu quero que inicie tal medicação! E daí o médico plantonista vai ter a responsabilidade de prescrever, mas

quem decide o que coloca, o que não coloca, se vai fazer tal exame, se não vai é o médico do paciente, é esse que o paciente está internado no nome dele. (Enfermeiro 8)

[...] detalhes sobre a condução do tratamento ele (o plantonista) acaba não entrando. Porque a condução é uma UTI aberta, de caráter aberto, então a condução do tratamento é do médico titular. (Enfermeiro 10)

2.2 Processo informal nas tomadas de decisão

As conferências com a família para a discussão sobre as decisões relacionadas às possibilidades de tratamento do paciente nunca são agendadas. De maneira geral, elas ocorrem informalmente. Especialmente nos hospitais públicos, a participação da família no processo de tomada de decisão em final de vida ainda é negligenciável e o estilo de tomada de decisão que prevalece é o paternalista, no qual o médico toma a decisão e a comunica ao paciente e aos familiares.

Não existia uma padronização, dependendo do médico que estava de plantão, dependendo daquele momento da unidade, não existia um protocolo pra isso, não existia uma coisa falada, era meio que uma comunicação não verbal de vem junto comigo, ou eu tomo a frente, ou ele toma a frente, existia todo um código não verbal. (Enfermeiro 5)

Não existe um momento para acontecer a tomada de decisão, não é uma coisa planejada, às vezes acontece, quando o caso é muito grave, aí acontece isso, as equipes sentam e se reúnem. Mas acaba sendo assim, ah liga pra um, o que você acha? Estão assim os exames... É bem informal... Ah! Vamos investir! Passa cateter, vamos ligar a diálise... Então tudo assim, acontece no mesmo tempo, mas não quer dizer que todos estão presentes, as coisas vão acontecendo. (Enfermeiro 7)

Frequentemente, o processo de comunicação, dentro da equipe, não é claro sobre quais tratamentos devem ser interrompidos. Os enfermeiros acreditam que discussões mais inclusivas, com todos os membros da equipe multiprofissional, e

planos terapêuticos mais claros e transparentes são fundamentais para uma assistência mais efetiva durante o processo de final de vida dos pacientes. Para os enfermeiros, a transparência e a clareza ajudariam a mitigar a frustração que cresce a partir de diferentes perspectivas.

Às vezes falta de postura dos profissionais perante a família, então muitas vezes, o profissional não é preparado para lidar com a terminalidade, nem o enfermeiro e nem o médico, de não saber conduzir... De não entender o momento que os familiares estão passando, de não ter o suporte, por exemplo, aqui, nós temos uma psicóloga, mas assim, não sei se ela tem todo esse preparo [...] (Enfermeiro 8)

A minha realidade mesmo é essa coisa do paciente não poder decidir, a família não é questionada junto com o paciente, sobre o quanto aquele processo interferiu na vida deles e o quanto eles querem realmente seguir com este processo até o limite ou eles querem nesse momento falar: chega! Eu não quero mais, o que eu tinha pra passar eu já passei, eu acho que até aqui está bom, já que eu vim para o hospital e vocês (a equipe médica) estão me dizendo que o meu prognóstico é muito ruim, eu quero ficar num quarto de hospital junto com minha família. (Enfermeiro 6)

2.3 Negociação velada

Os enfermeiros se sentem desinformados sobre os acontecimentos durante o processo de tomada de decisão nas situações de final de vida. Os médicos não comunicam as novas direções que são decididas para o tratamento clínico do paciente em final de vida e, algumas vezes, nem registram estas informações no prontuário do paciente. Os enfermeiros consideram estas desatualizações como sendo um problema, porque, geralmente, os médicos não compartilham formalmente as decisões sobre a suspensão ou a manutenção do suporte de vida dos pacientes.

No hospital privado nenhum ponto. Isso a vinte e seis anos eu vejo, nenhuma. O enfermeiro pode interferir em questões assim: de alívio de uma dor, de tentar acionar uma equipe de cuidados paliativos, de interferir em uma

mudança de decúbito, mas no ponto de vista clínico, se vai investir ou não, absolutamente não, essa é a minha visão. (Enfermeiro 5)

Então ainda está muito vinculado, se o médico decide o que tem que fazer, tem que fazer. E pra gente isso nunca está escrito no prontuário do paciente, isso é sempre uma informação velada. (Enfermeiro 6)

A questão dos enfermeiros com a equipe médica, a gente não tem abertura para participarmos dessas decisões, eu nunca tive abertura para participar dessas decisões, nem aqui e nem em outros lugares. (Enfermeiro 8)

Talvez participa de uma maneira indireta, mas na tomada de decisão eu acho que é o médico titular com a família mesmo. (Enfermeiro 10)

Para os participantes, a negociação e a colaboração com os médicos são delicadas, já que o tratamento pode ser alterado sem seu conhecimento. Os enfermeiros podem ser os primeiros a identificar a necessidade de tomada de decisão quanto à manutenção ou à suspensão do suporte de vida e às outras intervenções relacionadas aos cuidados com o paciente. Os enfermeiros dos hospitais públicos referem ter bom relacionamento com a equipe médica. Convidam estes profissionais para conversas sobre o prognóstico e sobre os cuidados do paciente e a atenção dispensada aos familiares. Já nos hospitais privados, os enfermeiros não encontram espaço para o diálogo com a equipe médica.

Nós que sugerimos, é que percebemos um pouco antes, talvez seja isto mesmo, nós percebemos um pouco antes da Medicina que, são eles (a equipe médica) que determinam a conduta de tratamento clínico, praticamente é deles, mas eu acho que a gente consegue chamá-los e falar: olha! Aqui é necessário cuidar diferente, ele (o paciente) está morrendo... É necessário tirá-lo dessa situação de sofrimento [...] (Enfermeiro 1)

A gente recebeu este paciente, a definição de prognóstico fechado era clara e tinha sido reforçada pelos preceptores da unidade... O paciente começou a apresentar hemorragia digestiva e iniciou com queda da PA, a residente veio me dizer: talvez vamos intubar o paciente para aliviar o desconforto. Assim, eu disse para ela: mas não era paciente que não seria investido? E agora se você está me dizendo que ele será investido, eu vou ter que trazer mais para frente, mais próximo... Aqui na frente e assim, tive que transferi-lo para um box de UTI. No dia seguinte, o professor veio passar visita médica e veio me perguntar por que o paciente havia sido transferido para este novo local, uma vez que tínhamos definido que o paciente não seria investido... E eu sabia do prognóstico, mas como a decisão médica havia sido modificada, eu não poderia deixar o paciente intubado lá no fundo. (Enfermeiro 4)

A gente pode até expressar nossa opinião para o plantonista, para a equipe, porque muitas vezes a gente expressa, dependendo da afinidade que a gente tem com o médico, da relação, muitas vezes da confiança que a gente tem com determinadas equipes médicas, a gente fala: Dr. mas aconteceu isso, às vezes eles estão assim, o Sr. já viu, né? Você não acha que já está no momento da gente cessar os esforços... A gente fala, mas a decisão mesmo é médica. (Enfermeiro 7)

Entretanto, independentemente do tipo de hospital, todos eles acreditam que a mudança da terapêutica de cura para o tratamento paliativo é estressante para toda a equipe de saúde. Referem a dificuldade em identificar este momento e assumir a mudança de conduta, especialmente diante da família.

Hum... Experiência com o final de vida nunca é muito agradável. A gente percebe que para o final de vida dos pacientes e para a compreensão dos familiares é muito difícil. O paciente, às vezes está num estado crítico, que ele não tem nem mais 24h de vida, mas os familiares acreditam que ele (o paciente) vai sair e vai pra casa [...] (Enfermeiro 9)

Mesmo nos hospitais públicos, onde parece que a relação entre as equipes de saúde é um pouco mais colaborativa, enfermeiros expressaram a existência de conflitos entre as especialidades médicas durante o processo de final de vida dos

pacientes. Estas ações antagônicas acontecem quando não existe consenso quanto ao prognóstico do paciente.

Conflitos que a gente encontra nestas horas são com as especialidades [...] De repente todos nós aqui na UTI já entendemos que este paciente entrou em futilidade terapêutica, mas de repente alguma especialidade, seja cirurgia urologia, cirurgia geral, a do aparelho digestivo, a do transplante hepático... Nós não entendemos, ainda, porque que eles não aceitam que este paciente talvez não seja mais, não tenha mais condições de ser mantido. Eles (as especialidades) decidem levar novamente para o Centro cirúrgico e decidem abrir, decidem investir... Vamos trocar o antibiótico. E mesmo a equipe da UTI, os nossos professores eles pensam que não vai adiantar, mas eles sabem que precisam respeitar a opinião deles afinal de contas, eles têm o vínculo com a família. (Enfermeiro 1)

Este contexto de tomadas de decisão e relações conflituosas pode ser alterado quando a comunicação entre a equipe de saúde acontece de maneira participativa e compartilhada. A conversa pode influenciar nas relações que se suavizam, mesmo diante de crenças diferentes em relação às condutas de final de vida.

A gente acaba conversando bastante, tanto com a equipe naquele momento ou então participando das visitas médicas [...] discutindo muito às vezes com a equipe o que está acontecendo com determinado paciente, o que vale a pena a gente continuar insistindo em ter esse paciente com a gente ou deixar que o curso de vida siga. (Enfermeiro 2)

Naqueles pacientes que assim estão já conosco e que a gente já viu que foram feitas todas as possibilidades de terapia, que você já insistiu com todas e você viu que o paciente realmente não tem sucesso nenhum... Então será?! Conversando com a equipe médica no sentido: vale a pena tentar mais?! Ou deixar que a vida siga seu curso?! (Enfermeiro 2)

A comunicação e a negociação dos enfermeiros para resolver problemas ocorrem de maneira mais intensa na relação com os residentes do hospital público. Enfermeiros acreditam ter maior abertura com estes profissionais e, desse modo, sentem-se mais

seguros e confiantes para questionar certos procedimentos, que, para eles, não serão benéficos ao paciente.

Eu sinto que a equipe me escuta muito. Talvez pela experiência que adquirimos... Pelo fato de estarmos convivendo com os residentes... Eu sei que todos nós estamos todos os dias aprendendo, mas eu sinto que eles respeitam as nossas opiniões. (Enfermeiro 1)

A gente vai até o residente e diz: escute, o paciente... Será que realmente tem a necessidade de intubação, será que a gente vai fazer diferença no cuidado dele? Será que colocando ele na ventilação ele tem chance de sair? O prognóstico dele é sombrio... Não vamos beneficiá-lo com a intubação, não vamos beneficiá-lo com a ventilação mecânica. É realmente necessário esse procedimento? Então a gente leva eles também a pensar nesse ponto de vista. (Enfermeiro 3)

Os enfermeiros, especialmente dos hospitais privados, sentem-se excluídos das conversas entre as equipes médicas. Eles não participam das decisões e nem das conversas entre os médicos e a família. Por ser o profissional que passa a maior parte do tempo com o paciente (e com seus familiares), o enfermeiro apresenta-se mais disponível para eles e é muito procurado pelas famílias para esclarecer dúvidas, compartilhar angústias e sofrimento. Assim, os enfermeiros expressaram a importância da transparência do prognóstico do paciente, para oferecer assistência mais colaborativa nas situações de final de vida. Eles sinalizam que querem colaborar com a equipe e ajudar a família, mas, por vezes, temem não estar alinhados com as informações fornecidas pelos médicos.

Quem cuida do paciente 24 horas é a gente e as angústias da família, a família fala pra enfermagem, porque às vezes a família não tem abertura, não tem coragem pra falar com a equipe médica. Então as angústias, as dúvidas que a família tem são compartilhadas com a gente... Ah! O que você acha? Você acha que minha mãe está melhorando? Você acha que ela tem chance? Então, são situações complicadas, porque às vezes você sabe que o paciente não tem chance e a equipe médica fica dando falsas esperanças e isso acontece também. (Enfermeiro 8)

A gente percebe que as pessoas (os familiares) sabem, mas não sabem tudo e daí quando acontece alguma coisa, começa vir os questionamentos e daí a gente quer ajudar e não sabe como ajudar. Porque você não sabe até onde foi... O que as pessoas sabem o que elas não sabem. Então a transparência para o paciente e pra família é essencial. (Enfermeiro 2)

A transparência tem que ter. Tanto o paciente, quanto a família precisam saber da real situação dele, o que está acontecendo, o que pode acontecer. A família, principalmente, a família. (Enfermeiro 2)

Os enfermeiros vivenciam situações nas quais a negociação relacionada à suspensão ou à manutenção do suporte de vida exige uma determinação do enfermeiro, em impor suas percepções relacionadas às condições de saúde e qualidade de vida do paciente. Eles vivenciam uma dificuldade em manter os cuidados do paciente e, quando não encontram outra alternativa, precisam confrontar o médico, questionando a conduta.

Às vezes você tem que dar uma surtada com o médico. Você vira e fala: escuta... Teve caso de paciente desmanchando assim, estava com cheiro já dentro do quarto, já de... Coisas em decomposição... Daí você tem que abordar o médico e falar: chega! Não da mais! A gente não consegue manipulá-la mais, pegar no braço da paciente e sair a pele da paciente, paciente se desfazendo... E aí tem que abordar o médico. (Enfermeiro 8)

As enfermeiras têm que conhecer o paciente, conhecer as necessidades dele e tentar brigar pelo conforto, pra atender essas necessidades do paciente e da família. (Enfermeiro 6)

Em outras situações, os enfermeiros acreditam ter uma participação mais ativa no processo de final de vida. Nestas situações, os enfermeiros se posicionam a favor de procedimentos que consideram úteis ao paciente, como a manutenção da sonda nasogástrica e o oferecimento da analgesia e ventilação ao paciente. Eles se sentem mais tranquilos, ao saber que fizeram o melhor para o paciente.

Os médicos não queriam que passasse sonda nasogástrica para alimentar, eu bati o pé... Eu disse que eu queria que fosse passado a sonda nasogástrica para fazer a alimentação e ainda as medicações que por ventura ele precisasse. Então foi passado, eu passei sonda nasogástrica para alimentar esse paciente, foi dado dieta, a esposa permaneceu todo o tempo ao lado dele, foi iniciado a analgesia. Então assim, foram decisões que eu tomei... Que eu assim, bati de frente com o residente para que eu pudesse garantir assim, o mínimo possível... Que as minhas atitudes fizessem diferença na qualidade, esse mínimo de qualidade que ele pudesse ter. (Enfermeiro 3)

Como enfermeira eu tive um papel ativo nessa decisão de tomada de vida, de deixar a família ficar, de deixar o filho menor entrar pra ver o pai, foram decisões que eu tive que tomar ativamente e a sondagem eu tive que até ir contra o que queria o médico, o assistente do paciente. (Enfermeiro 3)

3 O CUIDADO COMO OBRIGAÇÃO MORAL

A ideia de que os enfermeiros estão comprometidos a fazer a diferença no cuidado do paciente e da família nas situações de final de vida é expressa pelos enfermeiros. Eles entendem que têm o dever de cuidar do paciente e da família e, assim, alguma coisa deve ser feita para reduzir o sofrimento e a privação que a família vive neste período. Deste modo, um conceito importante, que parece estar relacionado à tomada de decisão em situações de final de vida, é a “obrigação moral”. Este conceito dá significado ao cuidado e ao desejo de ser reconhecido como profissional. Ao mesmo tempo, a obrigação moral com o cuidado é o que faz com que os enfermeiros, algumas vezes, sintam-se desconfortáveis no ambiente do cuidado. Reconhecem que os membros da equipe multidisciplinar das UTI não têm as mesmas crenças a respeito da suspensão do suporte de vida e que isto pode levar a dificuldades de cumprir com suas obrigações morais e, conseqüentemente, a constrangimentos no ambiente de UTI.

3.1. O papel do enfermeiro no cuidado em situações de final de vida

Os enfermeiros expressaram claramente seu papel nas situações de final de vida quando o paciente tem uma doença incurável. Eles acreditam que é sua obrigação moral assegurar a paz do paciente e da família durante o processo de morrer e o conforto para as famílias. Para atingir esses objetivos, eles liberam horários de visita das famílias e de pessoas religiosas, fornecem dietas alternativas, mantêm o cuidado com a higiene e com o alívio da dor.

[...] não é porque o paciente vai morrer, que ele tem que morrer com dor e com úlcera. É mudança de decúbito, é higiene, é programar a higiene, é manter o paciente confortável, uma temperatura dentro do leito ambiente, se ele ainda puder se alimentar via oral, é poder ofertar a dieta oral com tranquilidade pra ele, para evitar que ele faça uma broncoaspiração, é permitir a família ficar com ele o máximo de tempo possível. (Enfermeiro 6)

Proporcionar que este período de final de vida seja menos sofrido, menos triste para o paciente e para família. Como, por exemplo, o meu papel é garantir que a família possa ficar ao lado dele ou evitar que o paciente tenha dor. (Enfermeiro 4)

Oferecer qualidade de vida, buscando manter a dignidade dele (do paciente) durante o pouco de vida que lhe resta. (Enfermeiro 4)

Sexta-feira foram 80 pessoas visitar essa menina numa UTI, a gente libera seis e a gente liberou todos, os colegas da escola, os vizinhos, os amigos, a família [...] Então conseguiram entrar os amiguinhos, os avós, os tios, os primos distantes... E pra eles (para a família) era aquilo que eles queriam. (Enfermeiro 6)

Então chamando o serviço de musicaterapia... Nos colocando à disposição pra tornar essa trajetória menos traumática e mais tranquila possível. (Enfermeiro 5)

[...] uma coisa que a gente faz muito no hospital privado, é chamar entes queridos, é chamar às vezes um Pastor, um Rabino, um Sheik que possa dar um conforto e para aquela pessoa (para o paciente) faz uma diferença muito

grande, respeitar o momento de privacidade, eu acho que todas essas questões éticas, inclusive do que se falar e não se falar perto do paciente, são questões que merecem todo um cuidado ainda maior por parte de toda equipe de saúde. (Enfermeiro 5)

Mesmo sabendo de suas obrigações morais durante o processo de morte dos pacientes, os enfermeiros podem querer se esquivar das atividades de assistência. Eles expressaram os motivos do distanciamento da assistência, através de alguns fatores, como o excesso de atividades burocráticas; a falta de habilidade para gerenciamento de conflitos; a falta de destreza para praticar o raciocínio clínico do diagnóstico, com os sinais e os sintomas apresentados pelo paciente, dentre outros. Esses aspectos fazem com que esses profissionais não proporcionem uma assistência efetiva ao paciente, e sua família, e, conseqüentemente, o profissional não terá argumentos fundamentados para discutir e negociar com outros profissionais a favor do paciente.

[...] a gente tem que entender que, essencialmente, a gente tem que estar à beira do leito, a gente tem que dar suporte para o paciente no momento que ele entra até a hora que ele sai, seja saindo curado, melhorado, ou óbito, a gente tem que estar presente em todas essas fases, a gente não pode se esconder da assistência, que hoje eu percebo que a gente tem feito um pouco isso, a gente tem se escondido atrás da parte burocrática, deixando os outros tomarem decisões que são nossas. A gente acaba perdendo espaço e ficamos como coadjuvantes no cuidado. (Enfermeira 6)

3.2 Descobrimo o cuidado centrado na família

As situações de final de vida colocam os enfermeiros diante do sofrimento da família, o que os faz valorizar o cuidado centrado na família. Entendem que, nesta situação, trabalhar com as famílias é importante, especialmente quando o paciente está fora de possibilidades terapêuticas de cura. A mudança de paradigma, da cura do paciente para o do cuidado e alívio do sofrimento do paciente e da família, é um processo lento e depende das iniciativas

individuais dos enfermeiros. No entanto, dependendo das habilidades individuais e da experiência, eles podem se sentir despreparados para oferecer este cuidado. Ressaltam a experiência – anos de trabalho – como fundamental para fazer a diferença no cuidado e no alívio do sofrimento do paciente e da família. O convívio com o sofrimento dos familiares que vivenciam uma perda é fundamental para um novo olhar do cuidado.

O próprio encaminhamento do quadro clínico vai te fazendo pensar em condutas de conforto, em condutas de alívio de dor, em condutas onde a gente tem instrumentos que a gente possa acessar pra poder tornar a vida dessa pessoa mais confortável possível e de sua família. Então uma coisa que eu sempre fiz muita questão é que, independente de hospital público ou hospital privado, que essa família tivesse a certeza de que tudo foi feito para o seu paciente. (Enfermeiro 5)

[...] não deixamos de fazer coisas por que ele esta em final de vida. Eu preciso dar o meu máximo para confortar a família. (Enfermeiro 1)

A gente consegue trazer a família para perto, quando a família manifesta o desejo e quando, ainda há tempo, do paciente manifestar também o desejo da família próxima. Isto hoje é bastante feito aqui, nós deixamos estes pacientes com acompanhante. A família apenas como acompanhante, o cuidado é totalmente nosso. (Enfermeiro 1)

Nós que definimos chamar a família. Nós que sugerimos, é que percebemos um pouco antes, talvez seja isto mesmo, nós percebemos um pouco antes da Medicina [...] é geralmente parte do enfermeiro estas situações de chamar a família e tentar deixá-lo o mais confortável possível e mais humanizado possível, para este momento de final de vida. (Enfermeiro 1)

O familiar, não sabe se chora, se segura na mão, é um momento muito difícil. Para quem está fora da emoção, você assistir, você consegue perceber e normalmente eu pergunto se eles são religiosos, se sim, eu pergunto se eles querem fazer uma oração, e geralmente eles aceitam na hora e aí a gente faz uma oração... Então parece dar uma norteadada nos familiares. (Enfermeiro 10)

Ou ficar apoiando a família... Às vezes não falando nada, mas só o fato de ficar do lado da família, apoiando [...]
(Enfermeiro 2)

Os enfermeiros sentem empatia com o sofrimento e a apreensão dos familiares nas UTI. Muitos recordam-se de suas próprias perdas e, por isso, acreditam que os familiares sofrem por não saberem como se comportar, uns diante dos outros, bem como em relação ao familiar doente. Deste modo, os enfermeiros agem, fornecendo informações para mantê-los tranquilos; percebendo e respeitando a singularidade de cada família.

[...] aprender que às vezes você pode permanecer em silêncio junto com o paciente, mas a sua presença, a sua postura, o seu olhar, o seu toque podem gerar benefícios muito grande nessas famílias. (Enfermeiro 5)

Fornecer para os familiares conhecimentos que dessem segurança na ação é o que eu posso às vezes fazer. (Enfermeiro 5)

[...] de parar e conversar, às vezes o familiar só quer conversar, é uma atenção, a pessoa se sentir ouvida, amparada. (Enfermeiro 10)

Os enfermeiros têm que dar uma atenção, têm que ter um tempo reservado para a família. (Enfermeiro 10)

Nos cuidados e nas tomadas de decisão em final de vida, os enfermeiros precisam acreditar que os procedimentos e a assistência oferecida foram os melhores possíveis. Para os enfermeiros entrevistados, é sua obrigação moral que o paciente tenha o final de vida digno, com alívio dos sofrimentos físico e emocional. Também consideram fundamental, aos familiares, saberem que tudo de melhor foi proporcionado ao paciente. Eles acreditam que esta é a maneira de ajudar os familiares no processo de morte do paciente.

A certeza de saber que tudo de melhor foi feito para aquela pessoa que você ama, dá uma sensação muito boa pra quem fica. E eu acho que tudo que nós, da área de saúde, pudermos fazer para termos essa resposta final ela deve ser feita. (Enfermeiro 4)

Eu me senti assim, até tranquila, porque eu sei que ele não teve dor e que ele recebeu alimentação, recebeu as medicações que ele precisava, teve o suporte da família, o filho que fazia tempo que ele não via, ele viu... Então foi uma das garantias assim, que eu pude dar pra ele, que ele pudesse ter uma partida assim mais tranquila. (Enfermeiro 3)

4 VIVENCIANDO O SOFRIMENTO MORAL

Este tema pode ser representado como uma consequência do processo de acompanhar o paciente e a família nas situações de final de vida. A influência dos diferentes valores culturais e morais de cada profissional leva a divergências nas tomadas de decisão e pode causar uma angústia. Os enfermeiros ficam ansiosos e angustiados ao acompanhar o sofrimento dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. Por vezes, percebem-se diante de dilemas éticos, tais como o controle adequado da dor física, a distanásia e a ortotanásia, que estão relacionadas com a manutenção e a suspensão do suporte de vida do paciente.

Investir no paciente que não tem mais condições de cura, acho que prolongar o sofrimento do paciente, por exemplo... Isso aconteceu muitas vezes, dezenas de vezes, aqui e em outros hospitais, existem pacientes sem chances de recuperação e que ficam fazendo investimentos por muito tempo, prolongando o sofrimento dele (do paciente) e da família. (Enfermeiro 8)

Eu acho que a questão mais difícil e que não cabe na verdade a muitos profissionais, é o momento de decisão mesmo do final. Então o que eu mais vivi até hoje foi a questão de decidir que momento nós vamos finalizar os procedimentos. (Enfermeiro 5)

Nas situações nas quais os enfermeiros entendem que não existe transparência de comunicação entre os médicos e a família, eles vivenciam o estresse de não saber como se comportar e

questionam-se quanto aos limites do exercício de sua profissão. Também temem os conflitos que podem surgir como consequência de informações divergentes. Consideram a transparência uma questão ética que, por vezes, não é respeitada pelos médicos, quando omitem o prognóstico do paciente, dando falsas esperanças à família.

Eu acho que está envolvida a questão da ética profissional, então até onde vai o investimento no paciente para prolongar a vida dele e talvez aumentar o sofrimento da família. E até onde vai também a gente decidir que o paciente precisa ser sedado [...] (Enfermeiro 7)

O que a gente entendeu, que nos pareceu, foi que nem ela (a paciente) e nem o marido tinha noção do que aconteceria, do que poderia ter acontecido. (Enfermeiro 2)

Nestas situações, as intervenções e os procedimentos invasivos, em pacientes que estão fora de possibilidades terapêuticas de cura, podem ser mantidos e terão que ser realizados pelos enfermeiros que se sentem desconfortáveis com a situação.

É uma situação desconfortável, mas pra nós, enfermeiros, não tem outra pessoa pra fazer, é a gente que tem que ir lá pra fazer. (Enfermeiro 10)

Às vezes as pessoas esquecem que tem alguns pacientes que simplesmente morrem. Morrem porque a morte vai fazer parte da vida deles e é isso... Então aqui às vezes a gente vê idosos de 95 anos, 96 anos iniciando uma hemodiálise e a gente sempre se pergunta até quando?! (Enfermeiro 10)

Os enfermeiros sofrem e sentem desconforto ao presenciar ou participar do momento da suspensão do suporte de vida dos pacientes em final de vida. Eles acreditam que alguns procedimentos, como a retirada da ventilação, da intubação e da alimentação, podem adiantar a morte do paciente.

Dá a impressão de que quando retira a ventilação, a intubação e a alimentação dos pacientes que não têm prognóstico que você está matando o paciente, encurtando mais a vida deles. Então nessa situação eu não me sinto muito bem. Assim, talvez esteja certo, talvez esteja errado, não sei... Mas eu não me sentiria bem. Eu tenho a impressão de que estou abreviando a vida do paciente. (Enfermeiro 3)

Os estilos de comunicação, os problemas nas interações interpessoais e a falta de informações à família são fatores que podem gerar sofrimento moral.

Eu acho que é uma coisa que a gente não dá tempo pra família, a gente ultrapassa o limite do que é decisão nossa e o que é decisão da família e do paciente. (Enfermeiro 6)

Então eu acho que esse é o limite ético, a gente não sabe até onde vai continuar e vai fazer bem para a família. (Enfermeiro 7)

Os enfermeiros, especialmente os mais jovens, que referem maior dificuldade em lidar com os familiares, vivenciam o estresse durante o processo de tomada de decisão em final de vida.

É muito difícil, muito difícil mesmo, porque a gente sabe o que está acontecendo, sabe da realidade, o que vai acontecer com o paciente, mas a família não... Então eles falam outra língua, na maioria das vezes, e a gente tem que tomar muito cuidado com isso, porque você não pode dar a entender ao familiar que o paciente vai morrer, a gente tem sempre que relevar, sempre... Não dar a esperança, mas também não tirar a esperança deles, ser um pouco neutro [...] (Enfermeiro 9)

Para os enfermeiros, as constantes decisões sobre a suspensão de suporte de vida dos pacientes, associadas a outras questões emocionais e éticas, especialmente quando se crê que o tratamento proposto é fútil, podem causar grande desconforto. Nestas situações, os enfermeiros precisam agir contra suas crenças, porque estes profissionais têm a obrigação com o cuidado do

paciente e da família. Geralmente, os sentimentos destes profissionais são expressos por tristeza, culpa, raiva e angústia.

Nós, profissionais da saúde, passamos por estresse emocional também... Eu já tive pacientes que ficaram muito tempo comigo em UTI e que você perde, então ficou meses esperando o transplante, não conseguiu o transplante e vai a óbito. É uma frustração assim... Investiu tempo, você se apegou, conheceu família, conheceu a história de vida dele (do paciente)... Então é uma frustração pra gente também. (Enfermeiro 8)

[...] Me causa uma angústia muito grande ver as pessoas terem dor. (Enfermeiro 5)

[...] Então é complicado, e questões, às vezes, de deixar que as questões financeiras sejam mais importantes que as questões de terminalidade mesmo, de promover conforto para a família, então de saber que o paciente não tem mais condições de vida, que não vai sair... Paciente não tem chance de recuperação e você prolonga o sofrimento, às vezes, por questões financeiras, por questões, às vezes da equipe multiprofissional não ter coragem de abordar a família, às vezes a família não aceita e fica prolongando, prolongando o sofrimento por semanas, meses... E o paciente não tem chances. (Enfermeiro 8)

A gente às vezes tenta questionar os residentes sobre a necessidade de intubação. Se o paciente não tem prognóstico, a gente questiona a ventilação dele, se não é necessário uma neva ou até... Porque às vezes a gente vê as distanásias aqui no setor, eles prolongarem a vida do paciente sem o paciente ter o prognóstico, isso muitas vezes é levantado nas visitas com os professores e tudo mais... Da necessidade real de intubação pelo simples fato, como é um hospital escola, dos residentes aprenderem a intubação em pacientes que não têm prognóstico e que não vão se beneficiar disso. Algumas vezes a gente questiona essas atitudes. (Enfermeiro 3)

A equipe também sofre muito e a gente está vendo que o paciente está sofrendo e a gente não consegue mais tirá-lo dessa condição e trazê-lo para vida e isto é conflitante. (Enfermeiro 1)

Porque, na minha opinião, é um sofrimento, esse prolongamento [...]. (Enfermeiro 10)

Enfermeiros se sentem desautorizados a prestar cuidados e intervenções que aliviem o sofrimento e confortem a família, principalmente quando ocorre de a equipe médica não compartilhar o prognóstico do paciente de maneira clara e transparente com os familiares. Assim, os participantes verbalizaram sua dificuldade em oferecer um suporte mais colaborativo para estas pessoas. Estas situações são dilemas éticos que os enfermeiros, principalmente dos hospitais privados, vivenciam. Eles gostariam de esclarecer toda a situação para os familiares; ao mesmo tempo, se sentem numa posição inferior a do médico – e não querem entrar em conflito com ele.

É difícil isso, é difícil, porque ele (o familiar) tem certeza absoluta que o familiar vai sair, que o paciente vai pra casa e a gente tem absoluta certeza que não, então a gente tem que conviver com isso o tempo todo, e é muito difícil, tem que tomar muito cuidado com o que fala, pra não prejudicar o familiar, pra não tirar o restinho, o fiozinho de esperança que ele (o familiar) ainda tem. É uma responsabilidade muito grande... Às vezes, a gente tem muita vontade de falar e deixar claro, mas a gente não pode, tem que tomar muito cuidado, se não entra em conflito com a opinião de outro profissional. (Enfermeiro 9)

A tomada de decisão nas situações de final de vida é um processo difícil, complicado e complexo para os profissionais da saúde e também para a família, especialmente quando o paciente está inconsciente ou sedado, não podendo fazer suas próprias escolhas. Dessa forma, os enfermeiros enfatizam questões éticas que nem sempre são respeitadas durante este processo: o envolvimento dos membros da família, para se chegar a um consenso, e, quando possível, que a vontade do paciente prevaleça.

Olha, eu acho que a questão ética que mais me incomoda, por não ser, cumprida é a vontade do paciente, que é o que eu falei antes, hoje a decisão do morrer está muito na mão da equipe médica, então hoje eu (a equipe médica) decido que não dá pra fazer nada e a gente (equipe de enfermagem) para de fazer; hoje eu

decido que quero que reanime (equipe médica) e ninguém perguntou para o paciente... Então olha: você está cansado de ser picado?! De ter essa doença crônica?! De estar acamado, de ser paraplégico?! De ter diversas úlceras?! Você está cansado?! Ninguém perguntou pra ele (para o paciente)... Acho que hoje, a questão ética que menos é cumprida é a vontade do paciente. (Enfermeiro 6)

A terminalidade é muito complicada, tanto para o profissional quanto para a família, porque muitas vezes o paciente já não tem mais consciência sobre si mesmo, já está intubado, sedado e acaba a família tendo que tomar a decisão sobre investir ou não. (Enfermeiro 8)

Eu acho que não é discutida a opinião do paciente antes de tudo isso começar. Talvez agora, com o Testamento Vital, a gente consiga abrir mais discussões, pra ficar um tema meio em pauta, pra saber o que a pessoa realmente queria. (Enfermeiro 10)

Nunca perguntam para o paciente se ele quer que faça tudo... Olha, eu vou intubar o senhor, mas você quer que faça tudo?! Não, nunca perguntam. (Enfermeiro 6)

Pra família às vezes, mas em algumas situações a família não está preparada pra decidir... Eu já ouvi de famílias falar: ah! Mas eu queria tanto que fosse uma decisão dele (do paciente), mas ele já está intubado, sedado e não pode mais decidir e o médico insiste: oh! Mas não, você (a família) tem que decidir, quer que faça ou quer que pare? Aii eu não sei, eu precisava perguntar pra ele (para o paciente) a gente não teve tempo pra conversar sobre isso. Não teve tempo, e aí como é que se faz?! E aí o médico: ah! Então tá, vou pedir pra fazer tudo e aí se ele (o paciente) acordar vocês resolvem depois. Já vi situações como essa. (Enfermeiro 6)

Mesmo as questões éticas tendo se apresentado, nas falas dos enfermeiros, como um fator importante e gerador de estresse nas situações de final de vida em UTI, esses profissionais não se mostraram confortáveis para expressar suas percepções, quando questionados a respeito dos fundamentos éticos que consideravam como referencial nas tomadas de decisão de final vida.

Esse é um assunto muito polêmico, essas questões éticas no final de vida, temos que ter cuidado, às vezes... Mas eu acho que é isso. (Enfermeiro 9)

Eu acho que é muito difícil falar sobre essas questões éticas, de até onde ir, de até onde investir [...]
(Enfermeiro 9)

6 DISCUSSÃO

Por meio da análise indutiva, ancorada nos princípios metodológicos da descrição interpretativa, foi possível alcançar uma interpretação inovadora dos dados dessa pesquisa, que leva a compreender a experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em UTI adulto. A partir destas narrativas, pudemos conhecer as práticas e os fundamentos éticos que os enfermeiros consideraram ser a base nos processos de tomada de decisão em final de vida.

Os enfermeiros que trabalham em UTI têm grande responsabilidade no cuidado contínuo do paciente e de sua família, especialmente nas situações de final de vida. No entanto, eles não são envolvidos, de maneira efetiva, no processo de tomada de decisão em final de vida (Jensen et al., 2011) e, geralmente, não são autorizados a fornecer informações precisas para os familiares com relação ao prognóstico do paciente (Lind et al., 2012).

A participação dos enfermeiros durante o processo de tomada de decisão e no planejamento da assistência nas situações de final de vida é limitada (Robichaux, Clark, 2006). As situações identificadas pelos enfermeiros, nas quais conseguem exercer ativamente o seu papel, são as decisões relacionadas a definir prioridades de exames a serem realizados, a garantir o conforto físico e emocional do paciente, a promover analgesia e a liberar a visita de familiares e de pessoas religiosas.

Nas situações de final de vida, particularmente aquelas nas quais o paciente é considerado, pelo enfermeiro, fora de possibilidades terapêuticas de cura, o papel dos profissionais da UTI sofre mudança, isto é, os cuidados agressivos devem dar lugar aos cuidados de final de vida (Espinosa et al., 2010). Esta mudança de paradigma, da cura do paciente para o cuidado e o alívio do sofrimento do paciente e de seus familiares, é um processo lento,

estressante e, conseqüentemente, repleto de ambigüidades e angústias experienciadas, principalmente, pelos enfermeiros que trabalham em UTI. Existe dificuldade em identificar este momento e assumir a mudança de conduta diante do paciente e de seus familiares.

Enquanto os enfermeiros da equipe dos cuidados paliativos normalmente recebem apoio especializado para lidar com estas situações de final de vida, os enfermeiros intensivistas geralmente não são preparados para prestar esta assistência ao paciente e à sua família (Espinosa et al., 2010). Os enfermeiros, em suas narrativas, relatam que ainda não existe um trabalho de equipe ou discussões transparentes para a implementação da filosofia dos cuidados paliativos no contexto das UTI. Apontam esta inexistência como um aspecto dificultador para a maior participação e, ainda, como gerador de maior sofrimento para o paciente e a família.

Epstein (2010) apresenta as obrigações morais de enfermeiros e médicos para o oferecimento dos cuidados de final de vida. A obrigação central entre esses profissionais é poder proporcionar a melhor experiência possível para o paciente e sua família. Embora esta obrigação central seja comum para médicos e enfermeiros, há semelhanças e diferenças na forma como esta obrigação é cumprida. As obrigações dos médicos têm seu foco principal nas tomadas de decisão. Enquanto as obrigações dos enfermeiros estão relacionadas aos cuidados prestados ao paciente e à sua família em todo o período de final de vida. Nossos participantes também apresentaram, como seu objetivo, proporcionar uma experiência positiva e com menos sofrimento para o paciente e sua família nas situações de final de vida. A maior preocupação dos enfermeiros foi com o entendimento e a compreensão da família no que diz respeito às condutas e aos procedimentos prestados ao paciente durante este processo.

Robichaux e Clark (2006) identificaram a capacidade e a vontade dos enfermeiros em defender seus pacientes, mesmo

quando as ações desses profissionais não influenciaram nas decisões finais. Nossos resultados demonstraram essa vontade dos enfermeiros, de defender seus pacientes, principalmente quando os desejos do paciente e de sua família foram manifestados para a equipe de enfermagem. Nesse sentido, os enfermeiros, por meio de boa comunicação e de habilidades para negociação, discutem com outros profissionais, a fim de atender o desejo do paciente e de sua família.

Semelhante aos nossos resultados, a maturidade profissional e os anos de experiência em UTI são fatores fundamentais para fazer a diferença no cuidado e no alívio do sofrimento do paciente e de seus familiares. Os enfermeiros utilizam seus estudos e seus conhecimentos, adquiridos na prática profissional, para capacitar a família; isto é, tornam-se agentes facilitadores e educadores nestas situações de final de vida (McMillen, 2008; Trajkovski et al., 2012).

Embora a literatura anteriormente indicasse que os enfermeiros fossem envolvidos, de forma indireta, nas situações de final de vida, a literatura recente indica que os enfermeiros estão mais engajados com a função de advogar a favor do paciente e da família neste processo de final de vida. Enfermeiros interpretam e explicam para os familiares o prognóstico do paciente e o que lhe está acontecendo; nesse sentido, a família fica mais satisfeita e torna-se capaz de avançar em suas aceitações e tomadas de decisão (Adams et al., 2011).

No entanto, os resultados do estudo de Lind e colaboradores (2012) demonstram que os familiares sentem falta de abertura e diálogo mais preciso e claro na relação com os enfermeiros. Estas famílias relatam que estes profissionais falam sobre temas casuais e parâmetros fisiológicos mensuráveis, enquanto conversas sobre o prognóstico do paciente, por exemplo, são esquivadas. Dessa forma, os familiares entrevistados no estudo de Lind e colaboradores (2012) acreditam que os enfermeiros são representantes e subordinados da equipe médica. Comparável aos nossos resultados, os enfermeiros,

principalmente dos hospitais privados, percebem que, em alguns momentos, eles não compartilham todas as informações que sabem; eles sentem que a equipe médica não os autoriza a deixar claro para os familiares o prognóstico do paciente.

Os familiares participantes do trabalho de Lind e colaboradores (2012) acreditam que os enfermeiros também sofrem no decorrer deste processo, pois eles vivenciam dilemas éticos e morais durante estas situações de final de vida. Semelhantemente às nossas narrativas, os enfermeiros se veem na obrigação de cumprir as ordens médicas e não entrar em conflito com o corpo clínico. Ao mesmo tempo, desejam oferecer a verdade e a proteção ao paciente e a seus familiares (Lind et al., 2012; Long-Sutehall et al., 2011; Lunardi et al., 2009).

Os dados demonstram que, alguns enfermeiros, experimentam sentimentos negativos, como raiva, culpa e angústia, quando vivenciam estas situações nas quais eles se sentem moralmente responsáveis pelo paciente e pela família, mas não se sentem capazes de mudar a situação. Relatam que, por vezes, constataam que os familiares não foram informados ou esclarecidos quanto ao prognóstico do paciente, mas se sentem desautorizados a modificar este fato.

Desse modo, nossos dados corroboram os de outros autores na descrição desses dilemas, quando os enfermeiros acreditam que estão realizando procedimentos que são prejudiciais ao paciente ou que não farão diferença em seu tratamento (Lunardi et al., 2009; Robichaux, Clark, 2006). O sofrimento moral vivenciado por esses profissionais nas situações de final de vida ocorre quando essas pessoas sabem a coisa certa a fazer; porém, a instituição ou outros profissionais da saúde não são favoráveis às opiniões dos enfermeiros (St. Ledger et al., 2012; Robichaux, Clark, 2006).

Os profissionais da saúde e a família, muitas vezes, se veem tomando decisões pelo paciente nas situações em que as intervenções aparentemente são fúteis, tendo que decidir sobre a

manutenção ou a suspensão do suporte de vida. Nestas situações, a tensão e o conflito moral podem surgir entre os valores pessoais e culturais de cada profissional e dos familiares (St. Ledger et al., 2012).

Os diferentes valores culturais e morais de cada profissional influenciam no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida. A cultura envolve perspectivas diferenciadas, nas quais a realidade a que pertencem os indivíduos define quem são e como se comportam (Høye, Severinsson, 2010). Assim, a bagagem cultural dos profissionais de saúde, dos pacientes e das famílias é fundamental para caracterizar e reconhecer sua realidade e seu propósito de vida (Ersek et al., 1998). Um estudo de Kagawa-Singer e Blackhall (2001) mostrou que as diferenças culturais podem interferir diretamente em atitudes, que envolvem a confiança nos profissionais, o uso das tecnologias para prolongar a vida e os estilos de tomada de decisão em final de vida.

O estudo de Espinosa e colaboradores (2010) identificou vários temas que parecem dificultar a prestação dos cuidados de final de vida nas UTI. Os resultados demonstram claramente que fornecer cuidados de final de vida representa uma luta pessoal e profissional. Os enfermeiros identificam muitas barreiras a esta prestação de cuidados, o que, conseqüentemente, contribui para as suas frustrações. Estes obstáculos incluem a falta de envolvimento no plano de cuidados; o conflito potencial entre a equipe médica e os modelos de enfermagem educacionais; a discordância entre os médicos e outros membros da equipe de saúde; os problemas com a administração de medicamentos; os casos de procedimentos fúteis e sofrimento desnecessário; as expectativas irreais da família e a carência de experiência e educação nas situações de final de vida.

As preocupações dos enfermeiros, no trabalho de Epstein (2010), são com as medidas agressivas e desnecessárias realizadas, especialmente nas crianças que possuem pouca ou nenhuma probabilidade de sobrevivência. O sofrimento moral destes

profissionais se intensifica quando não são capazes de minimizar o sofrimento e o desconforto dessas crianças. Os médicos e os enfermeiros, entrevistados no estudo de Epstein (2010), expressaram esse sofrimento moral, ao reconhecerem a necessidade da suspensão do suporte de vida; no entanto, os enfermeiros manifestaram, de forma mais perceptível e intensa, os sentimentos de frustração e de urgência – quando comparados com a manifestação dos médicos.

A American Association of Critical-Care Nurses (AACN) afirma que o sofrimento moral é um problema sério em enfermagem, que contribui para a sensação de perda de integridade e para a insatisfação com o ambiente de trabalho de enfermeiros. Estudos demonstram que o sofrimento moral é um dos principais fatores que contribuem para enfermeiros deixarem o ambiente de trabalho e a profissão. Enfermeiros de cuidados críticos comumente encontram situações que estão associadas com altos níveis de sofrimento moral.

Experiências de sofrimento moral têm implicações que vão muito além de retenção e satisfação no trabalho; por isso, estratégias para mitigar o sofrimento moral devem ser desenvolvidas e testadas (Barlem et al., 2013; Barlem et al., 2012; Lunardi et al., 2009; Elpern, Covert, Kleinpell, 2005). De fato, o sofrimento moral, apesar de doloroso, deveria constituir-se num importante mobilizador para o questionamento, o diálogo e o enfrentamento coletivo nas instituições de saúde. Experienciar o sofrimento moral, de modo solitário e sem as interações interpessoais, apenas intensifica o peso negativo deste sentimento, podendo contribuir para a sensação de impotência, desamparo e culpa (Lunardi et al., 2009).

A confiança estabelecida entre os familiares e os enfermeiros pode ser ameaçada pela falta de transparência nas informações. É proposto que os enfermeiros reconheçam a importância ética da comunicação clara e precisa com as famílias durante este processo de final de vida. E, mais importante ainda: eles não devem ser

limitados às funções de cuidar e confortar as famílias em situações vulneráveis e traumáticas (Lind et al., 2012).

Embora a transparência do prognóstico do paciente para com os familiares seja essencial no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida (Lind et al., 2012), nossos dados apontam que as reuniões interdisciplinares sobre o prognóstico do paciente não acontecem de maneira formal. A literatura corrobora este resultado (Atashzadeh Shorideh, Ashktorab, Yaghmaei, 2012), pois, de acordo com a literatura, um fator importante, que vem tornando a decisão de final de vida ainda mais difícil, é a falta de clareza nos papéis dos profissionais da saúde. De fato, a equipe médica tem papel fundamental nas tomadas de decisão de final de vida, sendo a responsável legal pelo paciente (Adams et al., 2011; Coombs, Long-Sutehall, Shannon, 2010). Porém, estas decisões, tomadas apenas pelos médicos, refletem no trabalho de todos os profissionais da saúde, especialmente nos enfermeiros, que, ao cumprir terapêuticas com as quais não concordam, podem sofrer intensamente, questionando os valores que fundamentam sua prática profissional (Pessini, 2001).

É importante que o enfermeiro esteja bem informado sobre os cuidados do paciente e preparado para tratar de questões com os familiares de forma articulada e concisa (Obringer, Hilgenberg, Booker, 2012; Davidson et al., 2007). No entanto, nossos participantes, principalmente dos hospitais privados, sentem-se excluídos das conversas entre as equipes médicas, pois não participam das decisões e nem das conversas entre os médicos e a família. Dessa forma, os enfermeiros expressam a importância da transparência do prognóstico do paciente, para proporcionar a assistência mais colaborativa nas situações de final de vida e para aliviar o seu estresse moral.

A interação e a confiança mútua entre os profissionais da saúde e os familiares são extremamente importantes no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida (Wiegand, 2006).

O paciente na UTI, geralmente, está inconsciente e/ou sedado e não consegue fazer suas próprias escolhas; por isso, é necessário que a equipe da UTI proporcione informações necessárias para que as famílias compreendam o diagnóstico, o prognóstico e os possíveis tratamentos do paciente (Azoulay et al., 2000).

É desta forma que as famílias são envolvidas e se tornam responsáveis por tomar as decisões nas situações de final de vida em países desenvolvidos, como Estados Unidos da América e Canadá (Heyland et al., 2003), diferentemente de outros países. Segundo um estudo, por exemplo, as tomadas de decisão nas situações de final de vida no Irã também são influenciadas pela cultura. Nos hospitais e nas UTI iranianos existe uma rígida hierarquia entre os médicos e os enfermeiros (Atashzadeh Shorideh, Ashktorab, Yaghmaei, 2012). A enfermagem, inúmeras vezes, é subordinada à medicina. Assim, estudos relativos ao Irã indicam que os médicos se veem como onipotentes, enquanto os enfermeiros esperam para acompanhar as decisões e as recomendações dadas pela equipe médica. Além disso, naquele país, os enfermeiros subestimam ou não reconhecem seu exercício de poder (Atashzadeh Shorideh, Ashktorab, Yaghmaei, 2012).

No Brasil, esta situação não é diferente: as narrativas dos nossos participantes mostram que, nas situações de final de vida, a decisão é normalmente tomada pelo médico titular, que é o responsável pela internação do paciente. No entanto, as famílias, nos hospitais privados, são mais envolvidas e participativas nestas situações de final de vida, quando se compara com a realidade dos hospitais públicos.

A família é parte integrante do cuidado nas UTI, especialmente nas situações de final de vida. Nesta pesquisa, os enfermeiros descreveram a maneira como, ao longo do tempo, se sensibilizaram com o sofrimento da família que está perdendo um de seus membros e, com esta sensibilização, “descobriram” a importância do cuidado à família – importância que vem sendo

apontada em vários estudos nacionais (Freitas, Mussi, Menezes, 2012; Bousso et al., 2012; Mendes, Bousso, 2009; Urizzi et al., 2008; Misko, Bousso, 2007; Poles, Bousso, 2006; Bousso, 2006; Bousso, Angelo, 2003; Bousso, Angelo 2001) e estrangeiros (Khalaila, 2013; Trajkovski et al., 2012; Uhl et al., 2013; Tomlinson, Peden-McAlpine, Sherman, 2012; Obringer, Hilgenberg, Booker, 2012; Harrison TM, 2010). A experiência de ter um familiar em situação de risco de vida em UTI traz desconforto para os familiares, ao presenciar o sofrimento do paciente. Nestas situações, é identificada a vulnerabilidade das famílias.

O Institute for Patient-and Family-Centered Care (IPFCC) fornece direções para avançar no entendimento, na compreensão e na prática deste cuidado centrado no paciente e na família em hospitais e em outros estabelecimentos de saúde. Estas direções apresentam quatro conceitos fundamentais para este cuidado:

- Respeito e dignidade: os profissionais da saúde ouvem e honram as perspectivas e as escolhas dos pacientes e de seus familiares. O conhecimento dos valores, das crenças e das origens culturais destas pessoas é incorporado ao planejamento e à prestação dos cuidados.
- Compartilhamento das informações: os profissionais da saúde comunicam e partilham informações úteis com os pacientes e seus familiares. Os pacientes e suas famílias recebem informações oportunas, completas e precisas, a fim de participar efetivamente nas tomadas de decisão.
- Participação: os pacientes e os familiares são incentivados e encorajados a participar, a ponto de fazer suas escolhas com relação aos cuidados e às tomadas de decisão.

- Colaboração: a instituição colabora com os pacientes e seus familiares na política e no programa de desenvolvimento, implementação e avaliação de projetos de instalações nos cuidados de saúde, na educação profissional, bem como na prestação dos cuidados.

Este cuidado é uma abordagem para o planejamento, a entrega e a avaliação dos cuidados de saúde que se baseia em parcerias mutuamente benéficas entre os profissionais da saúde, os pacientes e as famílias. Assim, estes cuidados redefinem as relações na área da saúde (IPFCC).

Os profissionais da saúde que oferecem o cuidado centrado no paciente e na família reconhecem o papel vital que as famílias têm para garantir a saúde e o bem-estar dos pacientes de todas as idades. Eles reconhecem que o apoio emocional e o social são parte integrante dos cuidados de saúde, além de recuperar e restabelecer a dignidade e o controle para os familiares (IPFCC).

Muitos estudos relatam o modelo do cuidado centrado no paciente e na família no contexto pediátrico e neonatal (Trajkovski et al., 2012; Uhl et al., 2012; Tomlinson, Peden-McAlpine, Sherman, 2012; Soury-Lavergne et al., 2012; Poles, Bousso, 2006), porém, poucos estudos exploram a perspectiva deste modelo no contexto das UTI adulto. Os trabalhos que envolvem o cuidado centrado na família nas UTI adulto estão relacionados com as necessidades e a satisfação da família dos pacientes internados em UTI (Khalaila, 2013; Obringer, Hilgenberg, Booker, 2012; Karlsson et al.; 2011; Garrouste-Orgeas, 2010; Omari, 2009). Surpreendentemente, nossos resultados apontam para o interesse dos enfermeiros em incluir a família no seu cuidado, sendo que os relatos mostram que eles respeitam, ainda que de maneira informal, os conceitos propostos pelo IPFCC.

A atenção ao cuidado da família vem crescendo sistematicamente, provavelmente em decorrência ao surgimento de leis e programas que forçaram a aproximação entre a família e os enfermeiros. Assim, a presença da família nos diferentes contextos da saúde tem se tornado um elemento de sensibilização, para os profissionais, o que pode ser percebido pelo movimento crescente deles em se instrumentalizarem para o trabalho com família.

Nossa pesquisa traz à tona uma série de dificuldades a serem enfrentadas, para que os enfermeiros consigam participação mais efetiva e com menos estresse no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida. Assim, os resultados deste estudo podem contribuir para a compreensão da assistência ao paciente e à família, nas situações de final de vida, e para o aperfeiçoamento dos enfermeiros quanto ao processo de tomada de decisão e intervenções nestas situações.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É muito difícil atravessar a trajetória de elaborar uma pesquisa sem experienciar mudanças profundas na maneira de formar ideias, agir e enxergar o mundo. Não é fácil percorrer todas as etapas da elaboração do trabalho sem que cada uma delas desafie os pesquisadores a encontrar novos caminhos e estratégias. Desse modo, pensar no problema, discutir as melhores estratégias para o alcance dos objetivos, trabalhar com os dados e compreender os resultados são métodos consideráveis para que o produto final seja o amadurecimento e o aprendizado acadêmico, além de contribuir com o avanço do conhecimento e do domínio do tema.

O estudo realizado apresentou limitações importantes quanto à questão dos fundamentos éticos que os enfermeiros consideraram ser a base nas tomadas de decisão de final vida. Durante a coleta e a análise dos dados, foi possível perceber a dificuldade em conseguir estes dados, pois nos pareceu que os enfermeiros não estavam confortáveis em falar sobre estas questões éticas envolvidas nas situações de final de vida.

Pesquisar é extremamente prazeroso e a pesquisa qualitativa se adapta muito bem ao nosso modo de ver o mundo. Fazer pesquisas qualitativas, que versam sobre a essência da experiência humana, manter o foco na totalidade da experiência, buscando seus significados para a pessoa; encontrar as evidências, baseada nos dados das entrevistas, são tarefas fascinantes.

Trabalhar com a experiência de profissionais de saúde, frente ao processo de morrer, diz respeito a estudos relativos ao aperfeiçoamento dos profissionais de saúde quanto aos cuidados de final de vida. Inclui também estudos que resultem em instrumentos de formação e de avaliação das competências profissionais da enfermagem no âmbito dos cuidados paliativos e das questões éticas relacionadas ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, à família e aos profissionais da área da saúde. Nesta linha

de pesquisa, destaco a oportunidade de participar em um projeto internacional multicêntrico, resultando em uma experiência única e enriquecedora para o meu desenvolvimento pessoal e acadêmico.

O início de minha atividade como pesquisadora está fortemente ligado ao ingresso na pós-graduação. A primeira experiência como membro de um grupo de pesquisa se deu no NIPPEL. Essa primeira experiência em um grupo de pesquisa, efetivamente consolidado e reconhecido, me possibilitou ampliar o olhar no vasto universo da pesquisa. De forma geral, a minha participação neste grupo propiciou o desenvolvimento de habilidades no campo da pesquisa científica, nas áreas de enfermagem, tanatologia e cuidados de final de vida.

O ambiente da academia estimula e exige o desenvolvimento de pesquisas que sustentam o ensino e transformam a prática. Percorrer todas as etapas da elaboração do trabalho, especialmente a fase da análise dos dados, despertou-me o interesse em continuar estudando a “experiência de profissionais de saúde frente ao processo de morrer”. Dessa forma, esta dissertação de mestrado irá nortear o projeto de doutorado, que terá como tema central “O desenvolvimento do conceito de sofrimento moral na UTI adulto”.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

Adams JA, Bailey DE Jr, Anderson RA, Docherty SL. Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature. *Nurs Res Pract*. 2011;527834.

Ahrens T, Yancey V, Kollef M. Improving family communications at the end of life: implications for length of stay in the intensive care unit and resource use. *Am J Crit Care*. 2003 Jul;12(4):317-23.

American Association of Critical-Care Nurses (AACN). *Public Policy Position Statement: Moral Distress*. Aliso Viejo, Calif: American Association of Critical-Care Nurses; July 2004.

Atashzadeh Shorideh F, Ashktorab T, Yaghmaei F. Iranian intensive care unit nurses' moral distress: a content analysis. *Nurs Ethics*. 2012 Jul;19(4):464-78.

Ayres L, Kavanaugh K, Knafl KA. Within-case and across-case approaches to qualitative data analysis. *Qual Health Res*. 2003;13(6):871-83.

Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med*. 2000 Aug;28(8):3044-9.

Azoulay E, Timsit JF, Sprung CL, Soares M, Rusinová K, Lafabrie A, et al. Prevalence and Factors of Intensive Care Unit Conflicts: The Conflicus Study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2009 Nov;180(9):853-60.

Baliza MF ; Bousso RS; Spineli VMCD; Silva L; Poles K. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(ed especial):13-18.

Barlem ELD, Lunardi VL, Lunardi GL, Dalmolin GL, Tomaschewski JG. Vivência do sofrimento moral na enfermagem: percepção da enfermeira. *Rev Esc Enferm USP*. 2012; 46(3):681-8.

Barlem ELD, Lunardi VL, Lunardi GL, Tomaschewski-Barlem JG, Silveira RS, Dalmolin GL. Sofrimento moral em trabalhadores de enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. jan.-fev. 2013 [acesso em: 7 Mai 2013];21(Spec):[09 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_11.pdf

Benbenishty J, Ganz FD, Lippert A, Bulow HH, Wennberg E, Henderson B, et al. Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med*. 2006 Jan;32(1):129-32.

Bousso RS; Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. *Rev Esc Enferm USP*. 2001 Jun;35(2):172-9.

Bousso RS, Angelo M. The family in the intensive care unit: Living the possibility of losing a child. *J Fam Nurs*. 2003 Mai;9(2):212-21.

Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AM, Rossato LM. Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *J Fam Nurs*. 2012 Feb;18(1):91-122.

Bousso RS. Um tempo para chorar: a família dando à morte prematura do filho. [Livre-Docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo;2006. 179p.

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

Brum E. Você quer ser pessoa ou paciente? *Rev Epoca* [periódico na Internet]. 2012 Set 13 [citado 2012 set 14]. Disponível em: <http://revistaepoca.globo.com/Sociedade/eliane-brum/noticia/2012/09/voce-quer-ser-pessoa-ou-paciente.html>

Bunch EH. Delayed clarification: information, clarification and ethical decisions in critical care in Norway. *J Adv Nurs*. 2000 Dec;32(6):1485-91.

Carreiro NMS, Oliveira AAS. Interconexão entre Direito e bioética à luz das dimensões teórica, institucional e normativa. *Rev Bioet*. 2013;21(1):53-61.

Carvalho PRA, Rocha TS, Santo AE, Lago P. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. *Rev Ass Med Brasil*. 2001;4(4):325-31.

Cody W. The language of nursing science: if not now, when? *Nurs Sci Q*. 1994;7(3):98-9.

Connors AF, Dawson NV, Desbiens NA, Fulkerson WJ, Goldman L, Knaus WA, et al. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*. 1995 Nov;274(20):1591-8.

Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [internet]. 2012 Set 13 [citado 2012 set 13].

Disponível em:

http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995/_2012.pdf

Coombs M, Long-Sutethall T, Shannon S. International dialogue on end of life: challenges in the UK and USA. *Nurs Crit Care*. 2010;15(5):234-40.

Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*. 2007 Feb;35(2):605-22.

Elpern EH, Covert B, Kleinpell R. Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *Am J Crit Care*. 2005 Nov;14(6):523-30.

Epstein EG. Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nurs Ethics*. 2010 Sep;17(5):577-89.

Ersek M, Kagawa-Singer M, Barnes D, Blackhall L, Koenig BA. Multicultural considerations in the use of advance directives. *Oncol Nurs Forum*. 1998;25(10):1683-90.

Espinosa L, Young A, Symes L, Haile B, Walsh T. ICU nurses' experiences in providing terminal care. *Crit Care Nurs Q*. 2010 Jul-Sep;33(3):273-81.

Freitas KS, Mussi FC, Menezes IG. Desconfortos vividos no cotidiano de familiares de pessoas internadas na UTI. *Esc Anna Nery*. 2012;16(4):704-11.

Fumis RR, Deheinzelin D. Respiratory support withdrawal in intensive care units: families, physicians and nurses views on two hypothetical clinical scenarios. *Crit Care*. 2010;14(6):R235.

Garrouste-Orgeas M, Willems V, Timsit JF, Diaw F, Brochon S, Vesin A, et al. Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units. *J Crit Care*. 2010 Dec;25(4):634-40.

Guba EG. *The Paradigm dialog*. London: Sage; 1990.

Guba EG, Lincoln YS. *Fourth generation evaluation*. London: Sage; 1989.

- Guba EG, Lincoln YS. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In: Denzin N, Lincoln YS, editors. *Handbook of Qualitative Research*. 3 ed. London: Sage; 2005. p. 191-216.
- Gutierrez BAO, Ciampone MHT. Profissionais de enfermagem frente ao processo de morte em unidades de terapia intensiva. *Acta Paul Enferm*. 2006;19(4):456-61.
- Halcomb E, Daly J, Jackson D, Davidson P. An insight into Australian nurses' experience of withdrawal/withholding of treatment in the ICU. *Intensive Crit Care Nurs*. 2004 Aug;20(4):214-22.
- Hall A. Defining nursing knowledge. *Nurs Times*. 2005;101(48):34-7.
- Harrison TM. Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *J Pediatr Nurs*. 2010 Oct;25(5):335-43.
- Heyland DK, Rocker GM, O'Callaghan CJ, Dodek PM, Cook DJ. Dying in the ICU: Perspective of family members. *Chest* 2003;124:392-397.
- Høye S, Severinsson E. Professional and cultural conflicts for intensive care nurses. *J Adv Nurs*. 2010 Apr;66(4):858-67.
- Institute for Patient- and Family-Centered Care [Internet]. Bethesda; 1992-2013. [atualizado 2013; citado 2013 mai. 20]. Disponível em: <http://www.ipfcc.org/index.html>
- Janesick V. The dance of qualitative research design: metaphor, methodolatry, and meaning. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1994. p. 209-19.
- Jensen HJ, Ammentorp J, Erlandsen M, Ording H. Withholding or withdrawing therapy in intensive care units: an analysis of collaboration among healthcare professionals. *Intensive Care Med*. 2011 Oct;37(10):1696-705.
- Kagawa-Singer M, Blackhall L. Negotiating cross-cultural issues at the end of life: "You gotta go where he lives". *JAMA*. 2001 Dec;286(23):2993-3001.
- Karlsson C, Tisell A, Engström A, Andershed B. Family members' satisfaction with critical care: a pilot study. *Nurs Crit Care*. 2011 Jan-Feb;16(1):11-8.
- Khalaila R. Patients' family satisfaction with needs met at the medical intensive care unit. *J Adv Nurs*. 2013 May;69(5):1172-82.

Kross EK, Curtis JR. ICU Clinicians' Perceptions of Appropriateness of Care and the Importance of Nurse-Physician Collaboration. *Arch Intern Med*. 2012 Jun;172(11):889-90.

Lago P, Piva JP, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M, et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr*. 2005;81(2):111-7.

Leite MA, Vila VSC. Dificuldades vivenciadas pela equipe multiprofissional na unidade de terapia intensiva. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2005 Abr. [acesso em: 23 Jun 2011];13(2):145-50. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000200003&lng=en.

Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. London: Sage; 1985.

Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O. Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process-perspectives of relatives. *Nurs Ethics*. 2012 Sep;19(5):666-76.

Long-Sutehall T, Willis H, Palmer R, Ugboma D, Addington-Hall J, Coombs M. Negotiated dying: A grounded theory of how nurses shape withdrawal of treatment in hospital critical care units. *Int J Nurs Stud*. 2011 Jul;48(12):1466-74.

Lunardi VL; Barlem ELD; Bulhosa MS; Santos SSC; Lunardi Filho WD; Silveira RS et al. Sofrimento moral e a dimensão ética no trabalho da enfermagem. *Rev Bras Enferm*. Brasília 2009;62(4):599-603.

Lopes AD, Cuminale N. O direito de escolher. *Rev Veja*. 2012 Set 12;p. 98-106.

McMillen RE. End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive Crit Care Nurs*. 2008 Aug;24(4):251-9.

Mendes AM, Bousso RS. Not being able to live like before: the family dynamics during the experience of pediatric liver transplantation. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2009 Jan-Feb;17(1):74-80.

Misko MD, Bousso RS. Managing cancer and its intercurrents: the family deciding to seek emergency care for the child. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007 Jan-Feb;15(1):48-54.

Moritz RD, Lago PM, Souza RP, Silva NB, Meneses FA, Othero JCB, et al. Terminalidade e cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2008;20(4):422-8.

Morse JM. *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. London: Sage; 1994. 388 p.

- Morse JM. How different is qualitative health research from qualitative research? Do we have a subdiscipline? *Qual Health Res.* 2010;20(11):1459-64.
- Noone J. Concept analysis of decision making. *Nurs Forum.* 2002;37(3):21-32.
- Oberle K, Hughes D. Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end of-life decisions. *J Adv Nurs.* 2001 Mar;33(6):707-15.
- Obringer K, Hilgenberg C, Booker K. Needs of adult family members of intensive care unit patients. *J Clin Nurs.* 2012 Jun;21(11-12):1651-8.
- Omari FH. Perceived and unmet needs of adult Jordanian family members of patients in ICUs. *J Nurs Scholarsh.* 2009 Mar;41(1):28-34.
- Paganini MC. As situações de final de vida na Unidade de Terapia Intensiva: o enfermeiro no processo de exercer a sua autonomia. [Tese] São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade d São Paulo; 2011. 202p.
- Parizeau MH. Bioética. In: Canto-Sperber, M. (Org.). *Dicionário de ética e filosofia moral*. Caxias do Sul: Unisinos, 2003. p.166-9.
- Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods*. 3 ed. Newbury Park, CA.: Sage; 2002.
- Pessini L, Barchifontaine CP. Fundamentos da Bioética. 4ª ed. São Paulo: Paulus; 2009. Alguns desafios atuais da bioética; p. 30-50.
- Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo: Loyola; 2001.
- Poles K, Bousso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2006;14(2):207-13.
- Poles K, Bousso RS. Dignified death: concept development involving nurses and doctors in pediatric intensive care units. *Nurs Ethics.* 2011 Sep;18(5):694-709.
- Puntillo KA, McAdam JL. Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: Challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med.* 2006 Nov;34(11):332-40.

- Quenot JP, Rigaud JP, Prin S, Barbar S, Pavon A, Hamet M, et al. Impact of an intensive communication strategy on end-of-life practices in the intensive care unit. *Intensive Care Med.* 2012 Jan;38(1):145-52.
- Ravenscroft AJ, Bell MD. 'End-of-life' decision making within intensive care - objective, consistent, defensible? *J Med Ethics.* 2000 Dec;26(6):435-40.
- Ray MA. The richness of phenomenology: philosophic, theoretic, and methodologic concerns. In: Morse JM, editor. *Critical issues in qualitative research methods.* Thousand Oaks, CA.: Sage; 1994. p. 117-33.
- Robichaux CM, Clark AP. Practice of Expert Critical Care Nurses in Situations of Prognostic Conflict at the End of Life. *Am J Crit Care.* 2006 Sep;15(5):480-9.
- Sagar PL. *Transcultural nursing theory and models.* New York: Springer; 2012.
- Sandelowski M. Rigor or rigor mortis: the problem of rigor in qualitative research revisited. *Adv Nurs Sci.* 1993a;16(2):1-8.
- Sandelowski M. Theory unmasked: the uses and guises of theory in qualitative research. *Res Nurs Health.* 1993b;16(3):213-8.
- Sandelowski M. The use of quotes in qualitative research. *Res Nurs Health.* 1994;17(6):479-82.
- Sandelowski M. Qualitative analysis: what it is and how to begin. *Res Nurs Health.* 1995b;18(4):371-5.
- Sandelowski M. Time and qualitative research. *Res Nurs Health.* 1999;22(1):79-87.
- Sandelowski M. Foreword. In: Thorne S, editor. *Interpretive description.* Walnut Creek: Left Coast Press; 2008. p. 11-15.
- Santos Junior HPO, Silveira MFA, Gualda DM. Depressão pós-parto: um problema latente. *Rev Gaucha Enferm.* 2009;30(3):516-24.
- Schwandt T. Farewell to criteriology. *Qual Inq.* 1996;2(1):58-72.
- Shimizu HE. Como os trabalhadores de enfermagem enfrentam o processo de morrer. *Rev Bras Enferm [periódico na Internet].* 2007 [citado 2011 Jun 23];60(3):257-62. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000300002&lng=en.

- Soares M. End of life care in Brazil: the long and winding road. *Crit Care*. 2011;15(1):110.
- Sorensen R, Iedema R. Advocacy at end-of-life Research design: An ethnographic study of an ICU. *Int J Nurs Stud*. 2007 Nov;44(8):1343-53.
- Soury-Lavergne A, Hauchard I, Dray S, Baillot ML, Bertholet E, Clabault K, et al. Survey of caregiver opinions on the practicalities of family-centred care in intensive care units. *J Clin Nurs*. 2012 Apr;21(7-8):1060-7.
- St. Ledger U, Begley A, Reid J, Prior L, McAuley D, Blackwood B. Moral distress in end-of-life care in the intensive care unit. *J Adv Nurs*. 2012 Dec 4. [Epub ahead of print].
- Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: Técnica e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2ªed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- Thorne S. Interpretive Description. Walnut Creek: Left Coast Press; 2008.
- Thorne S. Toward methodological emancipation in applied health research. *Qual Health Res*. 2011;21(4):443-53.
- Thorne S, Kirkham SR, MacDonald-Emes J. Interpretive description: a noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Res Nurs Health*. 1997;20(2):169-77.
- Thorne S, Kirkham S, O'Flynn-Magee K. The Analytic Challenge in Interpretive Description. *Int J Qual Methods*. 2004;3(1).
- Tomlinson PS, Peden-McAlpine C, Sherman S. A family systems nursing intervention model for paediatric health crisis. *J Adv Nurs*. 2012 Mar;68(3):705-14.
- Torreão LA, Pereira CR, Troster E. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care UNIT. *Rev Hosp Clin*. 2004;59(1):3-9.
- Trajkovski S, Schmied V, Vickers M, Jackson D. Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2012 Sep;21(17-18):2477-87.
- Uhl T, Fisher K, Docherty SL, Brandon DH. Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2013 Jan-Feb;42(1):121-31.

Urizzi F, Carvalho LM, Zampa HB, Ferreira GL, Grion CMC, Cardoso LTQ. Vivência de familiares de pacientes internados em unidades de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2008; 20(4): 370-75.

Vincent JL, Barré J, Creteur J. Withholding and withdrawing life prolonging treatment in the intensive care unit: a current Europe. *Chron Respir Dis*. 2004;1(2):115-20.

Westphal DM, McKee SA. End-of-Life Decision Making in the Intensive Care Unit: Physician and Nurse Perspectives. *Am J Med Qual*. 2009;24(3):222-8.

Wiegand DL: Families and withdrawal of life-sustaining therapy. *J Fam Nurs* 2006;12:165–184.

Yazigi A, Riachi M, Dabbar G. Withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in a Lebanese intensive care unit: a prospective observational study. *Intensive Care Med*. 2005 Apr;31(4):562-7.

APÊNDICES

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA CIENTÍFICA

Projeto: A experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em Unidades de Terapia Intensiva.

Sou enfermeira, estudante de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e membro do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. O NIPPEL é um grupo de pesquisa cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Ele tem realizado várias pesquisas com o firme propósito de desenvolver e disseminar o conhecimento em Bioética e Tanatologia, a fim de fomentar uma prática avançada nas situações de final de vida. As experiências da família e dos profissionais, quando da tomada decisão no final de vida, têm sido o objeto de estudo, no sentido de compreender as demandas e criar estratégias para o cuidado.

Assim, o presente projeto de estudo tem como objetivo compreender a experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em UTI adulto.

A entrevista será realizada em local privado e seu conteúdo será gravado para posterior transcrição e análise dos dados. As fitas das entrevistas permanecerão guardadas com a pesquisadora e somente você, a orientadora e a pesquisadora terão acesso a seu conteúdo.

É garantido o sigilo das informações, o anonimato dos participantes, bem como a garantia da voluntariedade e da sua participação. Reforçamos que existe a possibilidade de deixar de participar deste estudo a qualquer momento, mesmo após ter sido assinado este termo; ou seja, você poderá retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma ou prejuízo à sua prática

profissional.

Se, após a concessão da entrevista, em algum momento, você desejar que os dados não sejam mais utilizados, você poderá contatar a pesquisadora, com a certeza da devolução da fita gravada, bem como destruição da transcrição.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora responsável para esclarecimento de eventuais dúvidas pelo telefone (11) 96432-9909 e pelo endereço eletrônico (E-mail): michellebaliza@usp.br Contato do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo: (11) 3061-7548 e e-mail: edipesq@usp.br.

Os resultados obtidos serão divulgados em eventos e publicações científicas.

Este documento possui duas vias, uma ficará em posse da pessoa entrevistada e a outra arquivada com a pesquisadora Michelle Freire Baliza.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “**A experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em Unidades de Terapia Intensiva**”. Discuti com a pesquisadora Michelle Freire Baliza sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros, para mim, quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e sei que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o estudo, sem penalidades ou prejuízo para minha prática profissional.

São Paulo, ____ de _____ de 2012.

Assinatura do sujeito da pesquisa

Assinatura do pesquisador

ANEXOS

ANEXO I

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná - HCUFPR

PROJETO DE PESQUISA

Título: Tomada de decisão em final de vida: um olhar sobre a experiência de enfermeiros em Terapia Intensiva**Pesquisador:** Regina Szylił Bouso**Versão:** 1**Instituição:** Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná**CAAE:** 00860212.9.0000.0096

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 6271**Data da Relatoria:** 14/03/2012**Apresentação do Projeto:**

O desenvolvimento da tecnologia médica e farmacológica tem tornado possível prolongar a vida, aliviar a dor e apressar a morte, no fim da vida. A decisão de final de vida vem tornando-se cada vez mais complexa e desafiadora, para os profissionais de saúde, para os pacientes e para os familiares. As decisões de suspender ou interromper o tratamento, fazem parte das decisões de final de vida, especialmente nas UTIs. É importante considerar o envolvimento dos enfermeiros nas tomadas de decisões e que influências são detectadas que os ajudem a enfrentar este processo. Este é um estudo de abordagem qualitativa utilizará como referencial metodológico a Teoria Fundamentada em Dados e como referencial teórico o Interacionismo Simbólico. Os participantes serão enfermeiros das UTIs do HC-UFPR que já trabalham há pelo menos 1 ano independente da formação complementar e tempo de formação. Para obtenção dos dados serão utilizados a observação e a entrevista. A observação procura acompanhar o que é expresso pela linguagem verbal e não verbal, indicando o caminho para iniciar as entrevistas. A entrevista terá início com a questão disparadora: Conte uma situação que você tenha vivenciado com um paciente em final de vida, no qual você tenha presenciado ou participado de algum processo de decisão. As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas. Os dados serão analisados segundo os passos da Teoria Fundamentada em Dados.

Objetivo da Pesquisa:

Geral: Como se dá o envolvimento dos enfermeiros nos processos de tomada de decisão relacionadas às situações de final de vida em UTI.

Específicos: Identificar as diferentes formas para tomada de decisões nas situações em que os enfermeiros se veem envolvidos ou realizam em situações de final de vida;

Descrever a natureza das tomadas de decisão em final de vida;

Desenvolver material educacional para ajudá-los a tomar decisões éticas em final de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A autora descreve que os riscos do estudo não são evidentes, mas podem estar atrelados a conduzir os participantes a refletirem parte do processo de trabalho que desperta desconforto e dor, por se tratar de tomadas de decisão em final de vida dos pacientes que cuidam. Não existem benefícios aos participantes. Os benefícios que possam resultar do estudo estão atrelados aos novos conhecimentos sobre o envolvimento dos enfermeiros nas tomadas de decisão de final de vida, ao conhecimento de como as decisões são tomadas por eles, e sobre quais fatores influenciam as suas decisões; auxiliando desta maneira no bem estar do paciente em final de vida, a partir de uma maior participação e envolvimento do enfermeiro nas decisões.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo é um projeto de pesquisa clínica, prospectivo da Enfa Dra Maria Cristina Paganini com a colaboração da Dra. Profa. Regina Szylił Bouso está bem fundamentado teórica e metodologicamente atendendo a Resolução CNS 196/96, sendo de relevância científica e prática em virtude do enfrentamento diário vivenciado pelos enfermeiros de UTIs. Será realizado no HC-UFPR no período de fev à dez/2012.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**Recomendações:**

O pesquisador atendeu as pendências solicitadas pelo cep e este manifesta-se pela aprovação do estudo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nada consta.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

¿ Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, manifesta-se por aguardar o atendimento às questões acima para emissão de seu parecer final.

¿ De acordo com a Resolução CNS 196/96, as pendências devem ser respondidas exclusivamente pelo pesquisador responsável no prazo de 60 (sessenta) dias, a partir da data de envio do parecer deste CEP/HC/UFPR. Após este prazo o projeto será arquivado.

CURITIBA, 08 de Março de 2012

Assinado por:
Renato Tambara Filho