**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

MARIA CRISTINA PAGANINI

**AS SITUAÇÕES DE FINAL DE VIDA NA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA: O enfermeiro no processo de
exercer a sua autonomia**

**São Paulo
2011**

MARIA CRISTINA PAGANINI

**AS SITUAÇÕES DE FINAL DE VIDA NA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA: O enfermeiro no processo de
exercer a sua autonomia**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Doutor em Ciências

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

**São Paulo
2011**

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

Paganini, Maria Cristina

As situações de final de vida na unidade de terapia intensiva: o enfermeiro no processo de exercer a sua autonomia / Maria Cristina Paganini. -- São Paulo, 2011. 203 p..

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Área de concentração: Enfermagem

Orientadora: Prof^a Dr^a Regina Szyllit Bousso

1. Enfermagem em unidades de terapia intensiva
2. Morte 3. Atitudes frente à morte 4. Enfermeiros
- 5 . Tomada de decisão I. Título.

Nome: Maria Cristina Paganini

Título: As situações de final de vida na unidade de terapia intensiva: o enfermeiro no processo de exercer a sua autonomia

Tese apresentada à Escola de Enfermagem
da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

"Gratidão é a memória do coração" (Dostoevsky)

Esprei tanto... e pensei tanto... em como escrever os meus agradecimentos nessa tese, mesmo assim talvez possa cometer alguns deslizes. As páginas reservadas para isso são poucas....

Posso dizer que hoje estou feliz e satisfeita ao finalizar essa etapa da minha vida e por isso, gostaria de dizer a todos que, de um jeito ou de outro, me ajudaram a chegar até aqui, que lhes sou grata.

DEDICATÓRIA

Este trabalho é dedicado, com emoção e carinho...

*À minha mãe **Maria Tereza** (com saudades), quem me ensinou a cuidar e amar a todos. Com a sua bravura e dignidade me tornou lutadora e ao mesmo tempo sensível para os problemas e situações das pessoas.*

*Ao meu pai **Luiz**, com quem aprendi a ser forte e racional para enfrentar a vida e que me ensinou que podemos descobrir a felicidade de maneiras diferentes.*

*Em especial, dedico essa tese ao meu querido **Dantas** que ao meu lado, esteve sempre, me apoiando e me fazendo sentir que poderia vencer o desafio. Você não apenas encorajou e ajudou a tornar possível o sonho do doutorado, como também me fez sentir capaz de refletir sobre a morte e sobre o cuidado que envolve a vida. **Dantas**, você é co-autor dessa tese e da minha caminhada pela vida, que tem sido cheia de amor, realizações e significados.*

Aos enfermeiros que cuidam e decidem nas situações de final de vida em UTI...

*E, a **Deus** por estar comigo... por me fortalecer e me reerguer nos difíceis momentos que já vive.*

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

*Primeiro, à **Profª Drª Regina Szylit Buosso** e a **Profª Drª Dulce Gualda** que acreditaram na minha competência e na minha determinação em chegar até o fim dessa etapa... que me ofereceram a chance de superar esse desafio.*

*Segundo, e novamente, de modo muito especial à **Profª Dra Regina Szylit Buosso**, minha querida orientadora, por mostrar-se pronta e competente para me fazer perceber os pontos em que o meu conhecimento não era suficiente para essa construção. Sua experiência e seus ensinamentos deram consistência e qualidade a essa tese. **Profª Dra Regina** lhe serei sempre grata.*

AGRADECIMENTOS

À Dr^a Ann Gallagher por ter me incentivado e me recebido durante o intercambio na Universidade de Surrey – Guildorf, Inglaterra. Com ela, aprendi ainda mais, como a ética convive conosco no dia a dia e na vida dos enfermeiros. Por sua determinação e ao mesmo tempo, delicadeza para discutir e ensinar a ética, reforçou a minha identificação sobre o papel imprescindível que o enfermeiro assume nas situações de final de vida. Além disso, me acolheu e me fez conviver com os costumes e as diferenças da vida inglesa, com a seriedade que lhe é peculiar, mas como a alegria com que vive.

*À minha família... a todos que vibraram, que me ajudaram e que se preocuparam com a essa desafiante trajetória: aos meus irmãos **Luiza e Luiz**, **Cecília e Aldo**, **Luiz e Florence** e, ao **Juliano**. Aos meus queridos sobrinhos: **Matsuo e Liliane**, **Haruo e Juliana**, **Harumi**, **Raphael e Marianna**, **Manuela**, **Gabriela e Isabela** (na expectativa). Com vocês, a minha vida se torna repleta de alegrias e de emoções.*

*Em especial, gostaria de agradecer à minha irmã **Luiza** que, por inúmeras vezes, me ajudou a discutir e a rever os textos na língua inglesa, que fizeram parte das etapas desse doutorado. A sua força e determinação me enchem de alegria e orgulho. E, mais uma vez, agradeço à minha querida **Harumi**, que me ajudou com seu talento e seu amor nas adaptações da versão final do trabalho. Obrigada.*

*Ao **Malbec** ... que tem me transformado em uma pessoa mais radiante e carinhosa para a vida.*

*Devo mencionar aqui, com muita alegria e gratidão o meu agradecimento à **Tia Dorothy**, à **Mariangela** e à **Lethicia** que carinhosamente me receberam em sua casa, nas minhas vindas à São Paulo. Vocês me ensinaram “coisas” que não sabia. Vou ter saudades...*

*Ao **Hospital de Clínicas** da Universidade Federal do Paraná, onde aprendi a ser enfermeira e onde me aprimorei como pessoa e profissional, agradeço. Agradeço em especial à diretoria que me permitiu estar de licença para essa capacitação e que tem expressado a ansiedade do meu retorno.*

*E em especial, à equipe do **Serviço de Controle de Infecção HC** – UFPR, o qual faço parte, agradeço por me apoiarem e me permitirem estar ausente das minhas atividades durante esse período. Às amigas desse Serviço **Karin, Célia, Izelandia, Christiane, Maria Edutania, Christina, Marta e Angélica**, obrigada pelo incentivo e colaboração. (**Karin**, obrigada pela vibração e ajuda).*

*Nesta equipe, destaco a **Dr^a Célia Ines Burgardt**, médica e estudiosa em Ética que como amiga e profissional me ofereceu apoio durante essa pós-graduação. Com ela tive a oportunidade de dividir as dúvidas e questionamentos sobre Bioética. Com sua busca incessante por conhecimentos, me ajudou nas buscas de referenciais que pudessem embasar esse trabalho. Agradeço por toda a ajuda. O seu exemplo de ética e dignidade estão em várias partes desse trabalho.*

*A todos os professores e colegas da Universidade Tuiuti do Paraná, em especial à **Prof^a Ozana e Prof^a Walderes** que me ajudaram em minhas ausências. Em especial, à amiga e Coordenadora do Curso de Enfermagem dessa Universidade, **Prof^a Sandra Maria Leite** por seu apoio, incentivo, confiança e amizade.*

Aos dirigentes da Universidade Tuiuti do Paraná que colaboraram nesse percurso.

*Às equipes dos hospitais, que confiaram em mim abrindo as portas, para que eu pudesse realizar a coleta dos dados e, pela disponibilidade permanente, ajudando-me a enfrentar as dificuldades destes momentos. Em especial ao enfermeiro **Clóvis**, muito obrigada.*

*À **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP)** a qual tenho muito orgulho de ter feito parte. Ao grupo de professores, com quem*

*aprendi muito. Em especial à **Profª Dra Katia Grillo Padilha**, pelo carinho e incentivo em meu exame de qualificação.*

*Em especial à Secretaria de Pós-Graduação da EEUSP pela generosidade e acolhimento, Destaco nessa equipe a pessoa da **Silvana Maximiano** por ter me ajudado de maneira tão especial, tornando possível a retomada dessa jornada. Agradeço a você com todo o meu coração...*

*À **Drª Ana Maria Dyniewicz**, por ter me ajudado com sua amizade e competência na área de pesquisa, por me oferecer sustentação e reforço.*

*Às minhas queridas amigas **Leila, Simone e Maria Helena** por estarem sempre comigo, vibrando nessa jornada. E, de maneira formal à **Simone Aparecida Peruzzo** e à **Maria Goretti David Lopes**, (minhas amigas) pela luta incansável pela Enfermagem e por terem me auxiliado no ingresso do doutorado.*

Obrigada, a todos.

"Gratidão é o amor contemplando o passado"
(Moacir Bastos)

Paganini MC. *As situações de final de vida na Unidade de Terapia Intensiva: o enfermeiro no processo de exercer a sua autonomia*. Tese (Doutorado) São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011. 203p.

RESUMO

Este estudo teve como objetivos: compreender como se dá o processo de o enfermeiro exercer sua autonomia nas decisões de final de vida vivenciadas em UTI adulto; identificar os significados que ele atribui à experiência de tomar decisões e de exercer sua autonomia nas situações de final de vida dos pacientes internados na UTI adulto; construir uma teoria substantiva sobre a compreensão de exercer a sua autonomia nas tomadas de decisão em situações de final de vida dos pacientes na UTI adulto. Utilizou-se como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada em Dados. A análise comparativa dos dados possibilitou desvendar o significado de exercer autonomia do enfermeiro com pacientes em final de vida internados na UTI adulto. Foi possível serem identificados três fenômenos que compõem esta experiência. O primeiro, **"Trabalhando num ambiente de pressão"**, representa a etapa inicial da experiência do enfermeiro, agrega não somente o contexto que permeia o seu trabalho na UTI, mas também os aspectos clínicos do paciente, as interações com os outros profissionais e com a família nas tomadas de decisão de final de vida. O segundo, **"Buscando empoderar-se para poder decidir"**, mostra o movimento, no qual o enfermeiro cria estratégias para ampliar as oportunidades a fim de poder exercer autonomia. O terceiro, **"Revendo os espaços para exercer autonomia"**, reconsidera outros espaços onde possa atuar no processo de final de vida, em relação ao planejamento do cuidado ao paciente, no acolhimento das famílias nas tomadas de decisão ou, ainda, na interface com os membros da equipe e a instituição. A articulação destes fenômenos permitiu identificar a categoria central **AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A AUTONOMIA**, que representa o processo vivido pelo enfermeiro na busca de espaços de poder de decisão e de ação ao assumir seu papel nos cuidados no processo de final de vida.

Descritores: autonomia profissional; morte; enfermeiro; tomada de decisões; cuidados intensivos; sistemas de manutenção da vida.

Paganini MC. End-of-life situations in Intensive Care Unit: nurses in the process of exercising their autonomy. Thesis [PhD]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011. 203p

ABSTRACT

The purpose of this study is to: understand the process of autonomy exercised by nurses when making decisions related to end-of-life situations they in the adult ICU; to identify the meanings that nurses attribute to the experience of making decisions and of exercising their autonomy in end-of-life situations of adult patients in ICU; to construct a theoretical model about the process of understanding the exercise of their autonomy in decision-making relating to end-of-life situations of adult patients in the ICU. The study used as a theoretical reference the Symbolic Interactionism, and as methodological reference, the Grounded theory. The comparative analysis of the data has permitted the understanding of the meaning of nurse's experience in exercising autonomy relating to life-ending adult patients in the ICU. Three phenomena that compose this experience have been identified: The first, **"Working in an environment of pressure,"** represents the initial phase of nurse's experience, adding not only the features that exist within the ICU where the work is done, but also the clinical aspects of patients interaction with other professionals and family in end of life decision-making. The second, **"Seeking to gain power in order to be allowed to make decisions,"** shows the movement in which nurses create strategies for expanding opportunities in order to exercise autonomy. The third phenomena, **"Reviewing the spaces to exercise autonomy,"** reconsiders other spaces where nurses can act in end-of-life situations regarding planning of patient care, supporting families on their decision making and interface with health team members and the institution. The articulation of these phenomena has permitted the identification of the central category **EXPANDING-THE-OPPORTUNITIES-FOR-EXERCISE AUTONOMY**, based on which it has been possible to propose a theoretical model that explains the experience. It represents the process experienced by nurses in seeking spaces of power regarding decision making and action to assume the care role in end-of-life process.

Keywords: professional autonomy; death; nurse; decision making; intensive care; life support systems

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	A importância do símbolo para a ação humana (texto traduzido e adaptado de Charon, 2007 p. 69 – tradução nossa).	83
Figura 2	Revendo espaços onde exerce autonomia.....	133
Figura 3	O Processo: Ampliando as oportunidades para exercer autonomia.....	156

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Características dos enfermeiros.....	95
Quadro 2 -	Modelo de Nota Metodológica –”Memos”	102
Quadro 3 -	Avaliando os fenômenos que envolvem o paciente	104

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

CAPÍTULO 1 - CONTEXTUALIZANDO A PESQUISA	16
CAPÍTULO 2 - REVENDO OS REFERENCIAIS SOBRE O FINAL DE VIDA	23
CAPÍTULO 3 - A ÉTICA, A BIOÉTICA E O FINAL DA VIDA	40
CAPÍTULO 4 - CONCEITOS DE AUTONOMIA, O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA DO ENFERMEIRO E A TOMADA DE DECISÃO EM FINAL DE VIDA.....	56
CAPÍTULO 5 - DESENVOLVENDO A PESQUISA	73
CAPÍTULO 6 - REFLETINDO SOBRE OS RESULTADOS	107
CAPÍTULO 7 - ESPAÇOS E OPORTUNIDADES PARA O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA.....	156
CAPÍTULO 8 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	174
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	184
ANEXO	203

CONTEXTUALIZANDO A PESQUISA

CAPÍTULO 1

“Esta existência que é nossa é também efêmera como as nuvens do outono. Observar o nascimento e a morte do ser humano é como observar os movimentos de uma dança. A duração de uma vida é igual à luz de um relâmpago no céu.”

(Sogyal Rinpoché)

DELINEANDO MINHA TRAJETÓRIA

Minha vida foi marcada por muitas perdas. Talvez não seja muito diferente de outras pessoas, porém estas perdas despertaram-me questionamentos e dúvidas em relação a estar, enquanto ser humano e como enfermeira, preparada a lidar com o processo de final de vida.

A mais dolorosa das perdas, sem dúvida, foi a doença e a morte da minha mãe. Um final de vida que durou apenas quatro meses. Eu estava no último ano de graduação como enfermeira e, em quatro meses, tive de lidar com o receber o diagnóstico (aceitá-lo), acompanhá-la em duas grandes cirurgias, preparar e administrar a quimioterapia (algumas realizadas em casa), conduzi-la nas sessões de radioterapia e cuidá-la na morte. Anos mais tarde, vivi uma situação semelhante à da minha mãe, mas com a oportunidade de tratar e curar, um câncer de mama.

Estes momentos e vários outros semelhantes fizeram-me conviver de maneira próxima com a finitude da vida. Estar diante da doença e da constatação de que "se morre" e que "se pode vir a morrer" traz às pessoas a transformação de suas vidas.

Além da justificativa pessoal, a motivação para a escolha do tema dessa tese embasa-se em minha experiência profissional. Assim, passo a expor alguns aspectos que nortearam a opção para desenvolvê-lo, sob a relação com a minha prática de enfermagem.

Trabalho há mais de vinte anos como enfermeira de hospital público e doze anos como docente do curso de Enfermagem, na disciplina de Ética e Bioética. Neste período, trabalhei sempre com pacientes denominados graves ou críticos, com discussões e reflexões éticas e bioéticas sobre a vida. No aspecto da minha vida como enfermeira, foram sete anos de trabalho em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) com pacientes adultos, que apresentavam patologias gerais, clínicas e cirúrgicas. Neste período, desempenhei atividades de assistência e de chefia. Em seguida, coordenei a Enfermagem da Área Crítica, denominação que recebia por envolver as Unidades de Terapia Intensiva, Emergência adulto e pediátrica,

Infectologia, Neonatologia e Transplante de Medula Óssea. Após deixar o cargo de chefia, assumi por quatro anos a posição de diretora de Enfermagem do referido hospital de ensino. Hoje atuo com enfermeira de Controle de Infecção Hospitalar.

No decorrer da trajetória de enfermagem, constatei que precisava aprofundar e melhor instrumentalizar o meu modo de ser, reavivar o que estava latente dentro de mim. Desde o início da minha carreira profissional, estive sempre preocupada em oferecer o que de melhor havia nas minhas relações com o ser humano para quem eu cuidava ou com quem dividia o meu trabalho. Percebia a existência de aspectos que envolviam a minha sensibilidade, o meu senso humanitário nos contatos, nas relações e interações entre o outro e eu. Existia uma espécie de força responsável por certas relações, diferentes de outras, que estavam não apenas na dimensão física, mas também na subjetiva. O reforço, neste aspecto subjetivo do meu desenvolvimento como pessoa e enfermeira, acontecia ao me sentir extremamente feliz sempre que desempenhava o meu papel de enfermeira, de cuidadora.

Ao longo da minha prática, utilizava a vontade e a preocupação em proporcionar ao outro tudo o que estava no meu alcance para buscar melhorar o seu estado de saúde e a sua condição de ser humano. A possibilidade de cuidar direta e indiretamente, através das equipes que liderei, ajudou-me a construir habilidade e competência para cuidar. Esses atributos têm sido reformulados e transformados pela possibilidade de fortalecê-los com a fundamentação teórica e trabalhos de pesquisa oportunizados pela formação de mestrado na Universidade de Santa Catarina, no qual aprofundei o cuidado transpessoal de Jean Watson, trabalhando com enfermeiros de Unidade de Terapia Intensiva (Humanização da Prática pelo cuidado: um marco de referência para a Enfermagem em Unidades Críticas) e, nos últimos anos, no doutorado em Enfermagem na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP).

Frente ao cotidiano de minha prática, me vi motivada a, mais uma vez, olhar para o horizonte de maneira diferente, tentando estruturar, a partir do fazer diário, um ingrediente que, somado à teoria, construa uma nova base de

conhecimento, uma prática de cuidado humanitária que tivesse como foco o trabalho do enfermeiro.

Aliado a essa expectativa, vivemos atualmente em terapia intensiva uma fase de questionamentos. Os avanços na medicina aumentaram a sobrevida de pacientes com doenças graves. A incorporação de novas tecnologias, o emprego de tratamentos cada vez mais eficazes, unidades de tratamento intensivo, entre outros, permitiram a sobrevivência de pacientes que, até pouco tempo, eram considerados inviáveis e morriam precocemente. Paralelamente, gerou-se um grupo de pacientes que a internação em UTI é feita independente das suas condições de recuperação. Muitos deles acabam sendo internados na fase final da doença que antecede o óbito. Esse cenário que envolve o cuidado intensivo em nossos dias tornou-se repleto de dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida.

É nesse contexto que é encontrado o enfermeiro desempenhando um papel considerado relevante para a dinâmica da UTI. O trabalho que ele assume é complexo e intenso. A qualquer momento, se vê diante de alterações hemodinâmicas importantes dos pacientes, as quais requerem conhecimento específico e decisões para implementá-las em tempo hábil. Além disso, está em contato com outros aspectos de complexidade, como a presença de profissionais com formação variada desempenhando cuidado para um mesmo paciente e a presença da família de doentes gravemente enfermos. Todos esses aspectos colaboram para que ele tome decisões complexas e de maneira constante.

O convívio com o trabalho executado pelas equipes da Coordenação de Enfermagem de Área Crítica e, mais precisamente, com os enfermeiros das Unidades Críticas e a percepção da importância do cuidado intensivo na sobrevida dos pacientes provocaram-me novos questionamentos relacionados à necessidade de repensar a prática como fonte transformadora da ação. Questionamentos sobre qual papel o enfermeiro assume nas situações de final de vida dos pacientes vinham-me constantemente à mente. Como ele lida com as decisões de final de vida?

Além da minha experiência no cuidado intensivo, no contato e acompanhamento do trabalho que o enfermeiro assume na UTI, a minha vivência na docência em ética e bioética, as reflexões sobre os dilemas na área do cuidado e a

busca de metodologias mais apropriadas para estudar esses temas reproduziram um novo momento. Este momento está baseado no aprofundamento teórico em ética e bioética aliado à rica experiência adquirida em fazer parte há 12 anos como membro do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do Comitê de Ética em Enfermagem e, mais recentemente, como membro do Comitê de Bioética do Hospital. Ao participar de discussões e decisões sobre a utilização de parâmetros de suporte de vida, classificação de prognóstico de pacientes gravemente enfermos em UTI, ponderações éticas legais sobre final de vida e ética, deu-se início ao projeto desse estudo. A pergunta que eu me fazia era como o enfermeiro reage a essas mudanças? Como exerce sua autonomia para tomar decisões? Como se envolve nelas?

Essas experiências fizeram-me questionar e identificar a necessidade de compreender como o enfermeiro exerce sua autonomia nas decisões adotadas quando está diante do paciente em situação de final de vida, mais especificamente em UTI. Nesse estudo, para compreender o exercício da autonomia do enfermeiro nas situações de final de vida, tomei como base as concepções bioéticas de autonomia.

Por fim, reafirmo que o propósito do presente estudo está vinculado ao compromisso assumido, durante todos esses anos, em ajudar a preparar e a oferecer oportunidades de revisão e reflexão sobre a sua prática para o enfermeiro que cuida de pacientes graves em UTI.

CONTEXTUALIZANDO A PESQUISA

O Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (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). Ele tem realizado várias pesquisas com o firme propósito de desenvolver e disseminar 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.

A morte é um evento presente no cotidiano do enfermeiro que trabalha em UTI, mas a forma como o vivenciam 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, 2009) 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 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 da criança, 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, reconsidera os seus sentimentos de perda e assume uma postura ativa, passando a olhar a família como objeto de cuidado.

Na unidade de terapia 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. As autoras reconhecem que existe despreparo dos profissionais para conviverem com a morte e a veem como "a parte mais delicada" da prática profissional, pois gera sentimentos de estresse, ansiedade e insegurança.

Igualmente, para Gutierrez e Ciampone (2006), morrer constitui-se em 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, demonstra que estes sofrem intensamente. Para amenizar esse sentimento, os trabalhadores criam estratégias e mecanismos de defesa individuais e coletivas, por exemplo: a negação do processo, a criação de rotinas de como lidar com a morte e o afastamento do paciente e da família.

Além das dificuldades resultantes dos próprios sentimentos e do pouco preparo para enfrentar situações tão complexas, o enfermeiro tem a obrigação de

conhecer e incorporar os avanços da tecnologia e as suas repercussões para pacientes e família para tomarem as decisões sobre o cuidado.

No contexto de UTI é que o enfermeiro é mais desafiado a estar tomando decisões diante de situações complexas e de grande repercussão para paciente, família e equipe. Diante delas, ele tem de estar preparado e livre para atuar, usando seu conhecimento e experiência. Sob esse aspecto, relacionando à decisão ao final de vida, Vincent, Berré, Creteur (2004) asseguram que, atualmente, no cotidiano das UTIs, 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.

Com este alinhamento reflexivo, tomou-se como foco deste estudo uma trajetória de investigação para compreender a autonomia exercida pelo enfermeiro nas situações de final de vida, vivenciadas em Unidades de Terapia Intensiva.

Em primeiro plano, trata-se de enfrentar os dilemas éticos ali envolvidos sob o aspecto de valorizar o respeito ao paciente e manter a sua dignidade no estágio final da vida, quando fora de condições terapêuticas. Nesta perspectiva, o dilema consiste em saber se há ou não amparo moral e ético nas ações tomadas.

Em segundo plano estão as decisões tomadas com características técnico-científicas relacionadas ao cuidado, as quais, em unidades críticas, estão vinculadas às decisões clínicas. Portanto, a tomada de decisão está, muitas vezes, atrelada ao emprego da tecnologia do cuidado intensivo.

A função do enfermeiro em UTI caracteriza a necessidade de compreender como ele exerce sua autonomia nas situações de final de vida.

REVENDO OS REFERENCIAIS SOBRE O FINAL DE VIDA

CAPÍTULO 2

“A vida e a morte são vistas como um todo, sendo a morte o começo do capítulo da vida. A morte é um espelho, no qual se reflete o significado inteiro da vida.”

(Sogyal Rinpoché)

Para Kovacz (1998, p. 68), “[...] não somente a ciência e a lei podem ajudar na compreensão do profundo drama humano que envolve a vida e a morte, mas principalmente conceitos como liberdade e dignidade.”

O FINAL DA VIDA

O final da vida: conceitos e crenças

Discussões sobre os significados dos termos “conceito” e “crença” têm sido uma constante quando se pretende compreender um fenômeno humano. Ambos estão arraigados na forma do entendimento e das vivências humanas. “Conceito” é um termo definido como “ideia, noção aquilo que o espírito concebe ou entende” e na visão social, “designa uma classe de fenômenos observados ou observáveis.” (Michaelis, 2009). Na concepção de Meleis (1985, p. 127), envolve

“[...] um complexo e vasto conjunto de impressões, percepções e experiências sobre algum fenômeno; forma a imagem mental da realidade mesclada com a percepção do teórico, do experimental e do filosófico; funciona como um reservatório de anúncios de uma estrutura organizacional e traz ordem às observações e percepções.”

Nesta mesma linha, Rodgers (2000) o define como atributos abstratos da realidade, que representam mais do que palavras ou imagens mentais, capturam a complexidade da realidade. A definição de “conceito” deve ser considerada em relação a um determinado contexto, de modo que o seu significado e a sua aplicação sejam possíveis. Além disso, os resultados presentes no conceito estudado devem contribuir para o avanço do conhecimento em determinada área.

As crenças são as opiniões que se adotam com convicção, é o crédito que se atribui a alguma coisa. (Michaelis, 2009)

O significado de final de vida ora representa um conceito, ora uma crença, dependendo da visão social ou do valor cultural que se confere a essa fase da vida. Neste particular, Rodrigues (1983) atesta que a sociedade não encara o final de

vida e a morte como uma fatalidade, e sim como uma probabilidade. Convive-se com a crença de que, ao se controlar os fatores causadores de morte, se diminui a probabilidade de morrer. De maneira geral, para a sociedade contemporânea, a morte tem sido negada e afastada do convívio social. Ela só é evidenciada através das notícias e das infelicidades das agressões sociais, não se espera a morte, o homem não se prepara para ela.

De acordo com Cocicov (2009, p. 9), “[...] *vida e morte pressupõem-se [...]*” e, como tal, a morte caracteriza-se por ser “o anverso da vida”, constituindo-se no último processo, último estágio evolutivo e integrado à vida. Para o autor, a morte compõe-se como uma das fases vitais, a última e, por isso, devem ser mantidas as mesmas garantias e as considerações necessárias das outras fases da vida. Logo, impera o compromisso com a proteção da pessoa, haja vista ser um momento em que o indivíduo está exposto à intensa fragilidade do processo de desvinculação com a sua existência.

Segundo Rodrigues (1983, p. 18), o homem “[...] *é o único ser a ter verdadeiramente consciência da morte, o único, a saber, que sua estada sobre a Terra é precária, efêmera.*”

Luper (2010), ao estudar a filosofia da morte, apresenta várias considerações, que se passará a refletir, que ajudam a formar as concepções sobre o final de vida. Para ele, a morte pode ser o resultado do envelhecimento do ser humano ou ser causada pela interrupção abrupta das funções vitais, em virtude de um trauma ou doença. No envelhecimento biológico, o organismo fica, pouco a pouco, menos capaz de se manter e de se renovar. Neste momento, as células somáticas tornam-se incapazes de se multiplicarem, resultando na diminuição da estabilidade dos cromossomos. Em consequência, o corpo tem dificuldade em restaurar suas funções e se torna mais exposto às doenças. O envelhecimento, segundo Luper (2010, p. 55), é o “[...] *cenário para a morte*”.

A morte passa a ser definida, pelo autor, de várias maneiras, entre elas, como o momento em que o processo vital é interrompido ou quando se constitui em um processo ou uma sequência de eventos. Ao falar em morte como um processo, este autor reforça a ideia de que esta não é instantânea, mas exige um tempo para que

se consolide. Ele reforça que mesmo nos casos das mortes chamadas imediatas ou agudas, existe um período de tempo entre estar vivo e estar morto.

Frente à noção da morte como um processo, evidencia-se a possibilidade de participação do enfermeiro nessa fase. Como mencionado no capítulo anterior, para isso é preciso encontrar espaços para exercer a autonomia e passar a tomar decisões; contudo, a maior dificuldade parece ser a falta de consenso e clareza para exercer autonomia diante das modificações de escolha de suporte de vida.

Com relação, ainda, aos conceitos e crenças sobre final de vida e morte, na concepção filosófica, o fim da vida é definido pela ocorrência de um evento momentâneo e pode ser descrito em três possibilidades, de acordo com Luper (2010). A primeira, denominada de desfecho da morte, é caracterizada por um momento em que o fato ocorre. A segunda refere-se a um ponto preliminar no processo de morte, a um período específico. Na visão do autor, o organismo morre somente quando os órgãos vitais não podem mais ser recuperados. Nesta possibilidade, explica o período que antecede a morte, no qual os processos vitais podem ainda não ter sido finalizados, ao que se denomina preâmbulo da morte. A terceira, denominada de integração da morte, fundamenta-se na afirmação de que a morte ocorre quando existe a parada irreversível dos sistemas fisiológicos do corpo.

Nos estágios iniciais, o processo de morte pode ser revertido, ou seja, antes do momento em que o organismo alcance o ponto do não retorno. Neste sentido, Luper (2010), devido ao fato de os processos vitais serem gradativos, relata que o morrer possa ser considerado um estado em que o ser humano está parcialmente vivo.

Os dois eventos que compõem o processo de morrer podem ser: o preâmbulo da morte, que evolui para o ponto de irreversibilidade, e o desfecho da morte, quando se completa o processo.

A visão filosófica da morte apresentada por Luper (2010, p. 60) é complementada com a afirmação de que “[...] a morte ocorre não quando os processos vitais são interrompidos, mas quando é destruída a capacidade do ser

humano se manter por meio de seus processos vitais.” Visto sob este prisma, ela pode não acarretar o fim permanente da vida.

Existem três explicações para se entender esta afirmação, as quais estão relacionadas entre o conceito de morte e a compreensão do que o homem é, do que ele significa. Na primeira, denominada de animalismo, ela é a interrupção irreversível dos processos vitais dos seres humanos. A segunda, do essencialismo mental, ela é o fim da existência dos seres humanos. A terceira, nomeada de essencialismo pessoal, é o fim da existência dos seres humanos em relação à sua autoconsciência.

Os critérios pelos quais a morte é identificada seriam, conforme Luper (2010), mais do que um guia para as declarações de óbito, representam um guia para que diversas medidas sejam ou não utilizadas no final de vida. Tais critérios servem para definir a interrupção de tratamento médico, a transferência de bens da pessoa falecida, a doação de órgãos ou o tratamento do corpo após a morte.

Até a metade do século passado, a morte era considerada clínica, ou seja, definida quando o coração e os pulmões parassem de funcionar. Com o advento da tecnologia de cuidados intensivos, foi possível passar a manter a respiração e circulação de maneira artificial ou até restaurar os funcionamentos cardíaco e pulmonar, mesmo após um período de paralisação. Hoje, a morte clínica não é mais sinônimo de morte. (Luper, 2010).

A partir de 1950, na França, o termo “morte clínica” passou a ser questionado quando médicos neurologistas identificaram pacientes que, mesmo estando sob assistência ventilatória, estavam em morte encefálica. Nesses casos, mantinham o coração e o pulmão funcionando, mas não o cérebro. Uma década depois (1968), a Escola de Medicina de Harvard estabeleceu os padrões de definição de morte encefálica.

Ao apresentarem uma posição diferente da Europeia, dois neurocirurgiões americanos demonstraram que a irreversibilidade da morte estava associada à lesão do tronco cerebral. Em 1981, a Comissão Presidencial para o

estudo de problemas éticos na Medicina e na Pesquisa Biomédica e Comportamental dos Estados Unidos definiu-a sob o aspecto jurídico.

Para a escola americana, o indivíduo é considerado morto quando o seu cérebro para de funcionar. Em contrapartida, a concepção aceita no Reino Unido e em diversos países europeus é que a pessoa é considerada morta quando o seu tronco cerebral estiver morto de maneira irreversível. Essas diferenças estão sendo amenizadas, pois essas duas escolas têm passado a aceitar a definição de morte integrada, na qual as pessoas mantidas artificialmente vivas poderiam ser consideradas mortas quando o tronco cerebral estivesse morto, pois não haveria possibilidade de reversão.

No Brasil, adota-se a versão europeia, baseada na interrupção de atividades do tronco encefálico e cerebelo. (Res 1480/97 – CFM)

Para Luper (2010), a morte integrada pode ser natural quando de forma natural se atinge o nível de ser um estado irreversível e artificial, quando nem com o uso de equipamentos se pode remediá-la. A integração da morte tem como significado ocorrer quando os sistemas fisiológicos de um corpo passam a não funcionar como um todo integrado. Dessa maneira, os proponentes da morte encefálica ou de tronco encefálico fundamentam seu conceito de morte integral na morte integrada natural e podem discutir quando será correto desligar os equipamentos. Identifica-se aí um grande dilema ético, pois os equipamentos usados em UTI poderiam manter pacientes, considerados mortos, por tempo indeterminado.

Outro conceito importante a ser apresentado ao se discutir o final de vida é o de estado vegetativo. Para tal, os médicos consideram qual é o efeito dos medicamentos usados e das temperaturas baixas do corpo do paciente na recuperação ou avaliação do prognóstico. É diferente do coma, que é um estado contínuo de inconsciência causado por uma lesão no tálamo, resultante de *overdose*, traumatismo craniano ou de um mal congênito. Na falta de aporte de oxigênio ao cérebro, este entra em anóxia, o que leva à morte primeiro das células cerebrais, seguida das células do tronco encefálico. Essa destruição das células inicia-se a partir de cinco minutos depois da falta de oxigênio. Está demonstrado, segundo Luper (2010), que

quanto mais tempo o paciente ficar em coma, menor chance de recuperação e mais facilmente entrará em estado vegetativo.

Pode-se garantir que a definição de morte está em constante alteração e que os estudiosos no tema tentam acompanhar o avanço da tecnologia intensiva e das técnicas de tratamento e cuidado dos pacientes com lesão cerebral. Identifica-se nas afirmações apresentadas acima que um padrão final de morte não deve ser usado. Para que se possa, enquanto profissionais de saúde, passar a corrigir as habilidades e reestruturar as competências para decidir sobre o cuidado com a morte, é preciso refletir quando considerar uma pessoa morta para interromper o suporte de vida ou para discutir com o paciente e a família sobre o que esperam das condutas de final de vida e da doação de órgãos.

Apesar de todas as tentativas dos estudiosos, não existe um indicativo preciso que a defina. Hoje, vive-se o denominado momento da medicalização da morte, segundo Kübler-Ross (1996). A medicalização da morte consiste no uso de equipamentos e de toda a tecnologia que compõe o cuidado intensivo, medicações, procedimentos e conhecimentos científicos como uma tentativa desesperada de evitar a morte próxima, que traz medo e insegurança. Na opinião desta autora, ela está relacionada à tentativa de o homem superar sua onipotência diante dela.

O paradigma curativo

O enfermeiro, ao assumir o papel no cuidado, convive com todas essas crenças e conceitos. Pensá-lo internacionalmente nos faz buscar os significados que ele atribui aos objetos, símbolos, às palavras, perspectivas e aos posicionamentos frente às interações que surgem na experiência de estar diante de pacientes em final de vida e se deparar com a necessidade de tomar decisões.

Um dos aspectos postos no cuidado intensivo, de acordo com Pessini (2004, p. 194), é o paradigma da cura. Este reforça o tratamento e o cuidado na etapa de final de vida, no qual o homem “[...] *facilmente torna-se prisioneiro do domínio tecnológico da medicina moderna.*” Outrossim, identifica-se o reforço na medicina

curativa em detrimento da avaliação das condições ou da vontade do paciente e da família. A exacerbação terapêutica, no entender do autor, conduz ao uso sem limites da ação tecnocientífica, reafirmando o papel paternalista e de poder dos profissionais de saúde sobre o paciente.

As discussões da medicina curativa envolvem as decisões e escolhas dos meios terapêuticos e a proporcionalidade de sua aplicação. Avaliam-se os suportes médicos básicos e avançados, as opções terapêuticas e as discussões relativas à alimentação e hidratação artificiais.

Para Villas-Bôas (2005), as intervenções ordinárias são consideradas como o conjunto de terapias disponível, clinicamente aceita, de caráter não agressivo e aplicado para o maior número de casos a terapia disponível. Em outras palavras, são as intervenções que englobam a manutenção dos cuidados básicos ao paciente grave ou terminal.

As intervenções extraordinárias são menos disponíveis por envolverem maiores recursos, alta tecnologia, agressivas e de aplicação permanente. As medidas artificiais são consideradas, por essa autora, como as de nutrição e hidratação.

Importante ainda se fazer a distinção entre os termos “medidas proporcionais” e “desproporcionais”. Consoante Villas-Bôas (2005), as proporcionais ou proporcionadas são aquelas que resultam em maior benefício ao paciente em relação aos malefícios e as desproporcionais ou desproporcionadas provêm em maior malefício em relação aos benefícios. Para essas, a avaliação de riscos deve ser criteriosa e continuamente revista durante a decisão de adotá-la ou no curso de sua vigência.

Existem casos, como reforça a autora, que a medida pode ser extraordinária e terapêutica se trazer bem-estar e conforto ao paciente, por exemplo, o uso de ventilação mecânica, com o objetivo de evitar a angústia de morte por asfixia. Sabe-se que o tratamento deve ser instituído ou mantido quando o paciente tem possibilidade de recuperação ou reversão do quadro clínico. Pode-se entender pelo denominado tratamento inútil aquele que serve para adiar a morte. (Engelhardt Junior, 1998)

A importância desses conceitos para os estudos sobre o exercício da autonomia está relacionada à possibilidade de o enfermeiro compreender em que se basear para tomar as suas decisões. A preocupação não está restrita somente a atender os direcionamentos teórico e científico, mas a oferecer subsídios práticos e subjetivos para as interações que vive.

O final de vida na perspectiva internacional: estratégias e movimentos

O interesse em estudar o final de vida está demonstrado nas publicações de estudos realizados por enfermeiros em vários países. (Baggs e Schmitt, 2000; Buiting *et al*, 2008; Hickman, 2010 e Hickman *et al*, 2010). Naqueles em que as discussões e o posicionamento estão avançados e naqueles onde existem legislações específicas sobre o assunto, os estudos têm focalizado o processo de final da vida relacionado às concepções sobre a ortotanásia e a eutanásia.

O termo "ortotanásia" origina-se do grego *orto* (certo, correto) e *thanatos* (morte), que se baseia na morte digna e humana em tempo e sem lesão à pessoa. Pessini (1990) sustenta que a ortotanásia está ligada ao cuidado humanizado da morte e ao alívio das dores e não aceita prolongamentos abusivos de tecnologia e de medidas terapêuticas.

Historicamente, os grandes marcos das discussões sobre o final da vida podem ser resumidos a partir de 1983. Neste ano, a 35ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, realizada em Veneza, apresentou a denominada Declaração de Veneza sobre o Paciente Terminal. Esta define em favor da possibilidade de omissão e suspensão de medidas extraordinárias e de tratamentos e indica a aplicação de cuidados paliativos para manter conforto até a morte. Em 1999, o Conselho Europeu apresentou a Recomendação 1418 sobre a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade dos Doentes Incuráveis e Terminais, em cujos termos reiteram os mesmos princípios da Declaração. Esta recomendação reforça as definições de Hong Kong (1989) sobre o Estado Vegetativo Persistente, possibilitando a suspensão de suporte vital.

Baumann e colaboradores (2009) apresentam o conceito formal de decisões médicas em final de vida, que, segundo eles, abrangem as decisões sobre suspender ou retirar tratamentos que prolonguem a vida. Essas medidas podem incluir: ventilação mecânica, alimentação por sonda, diálise e decisões sobre o não tratamento, que passam a dar prioridade para o uso de analgésicos para alívio da dor, além das relacionadas à eutanásia ou ao suicídio assistido.

Para Villas-Bôas (2005), a patologia pode ser considerada terminal e o paciente em final de vida quando, apesar dos recursos empregados para reverter o quadro clínico, a pessoa evoluirá ao óbito. É a situação na qual não existem recursos médicos capazes de evitar o desfecho. Segundo definição do American College of Physicians, o paciente está em fase final de vida quando sua situação é irreversível. Neste caso, apesar de estar em tratamento, tem grandes chances de morrer em curto espaço de tempo. É assim denominado de paciente fora de proposta terapêutica.

Em 2005, o final de vida foi definido como “[...] o conjunto de situações que envolvem a deterioração clínica, a não resposta ao tratamento ou o desejo do paciente de limitar o seu tratamento.” (National end-of-life Care Programme – NSW, 2005, p. 7).

O cuidado no final da vida, conforme o NSW (2005), abrange “[...] todos os elementos que compõe a vida de uma pessoa que está no fim da vida”. NSW é um programa nacional estabelecido na Inglaterra desde 2005 que coordena os serviços de saúde e o cuidado social, com a finalidade de aprimorar o cuidado em final de vida para adultos. Vinculado ao programa está o departamento de estratégias de saúde em cuidados de final de vida.

A intenção deste grupo de estudiosos é criar estratégias práticas que transformem a complexidade da condução desse fenômeno de vida em algo mais simples, que possam aprimorar as decisões a serem adotadas. A grande preocupação, portanto, é diminuir a subjetividade desse momento, transformando-a em atitudes concretas que possam trazer maior qualidade e dignidade às pessoas.

Com este propósito, em 2005, o NSW lançou o “Guia de cuidado e tomada de decisão em final de vida” (“Guidelines for end-of-life care and decision-

making”). Este material – desenvolvido por profissionais da área da saúde, provedores de serviço, organizações éticas, departamentos de governo, bem como por religiosos, grupos comunitários e membros da sociedade – tem por fim oferecer recursos para quem cuida de pacientes na fase de final de vida.

A experiência deste grupo é tratar as decisões de final de vida em conjunto com os representantes de diversos segmentos da sociedade, a fim de facilitar a condução desse período de vida com olhar aberto e coletivo. Tem como objetivo aprimorar a comunicação, usar de compaixão e escolher decisões apropriadas sobre tratamento e cuidado, buscando proteger pacientes e profissionais de saúde. (NSW, 2005)

Esse *Guia* reforça que as decisões devam ser escolhidas com base no consenso definido em cada situação e para cada paciente, atreladas às concepções éticas, e estabelece os seguintes princípios (NSW, 2005, p. 2):

1. Respeito pela vida e pelo cuidado no processo de morrer

O principal propósito do cuidado médico é a preservação da vida, até que essa possa ser preservada. A partir desse momento, a prestação do conforto e a manutenção da dignidade devem se tornar prioritárias.

2. O direito de conhecer e escolher

As informações sobre as condições de saúde e as opções de tratamento devem ser repassadas a todas as pessoas que estejam recebendo cuidados de saúde. Tratamentos que prolonguem a vida podem ser, por eles, aceitos ou não. Os profissionais da área têm obrigação legal e ética de oferecer as informações e honrar com as escolhas e preferências dos pacientes e das famílias.

A opção entre a “não introdução” ou “a retirada de técnicas de tratamento” deve ser adequadamente avaliada

Estas opções devem ser consideradas como um cuidado de final de vida, levando em conta a individualidade e as condições do paciente, isto em decorrência

do objetivo do cuidado de final de vida passar a ser o de manter o conforto e a dignidade, ao invés do tratamento, respeitando o melhor interesse do paciente.

3. Olhar de aproximação para o cuidado

As famílias e os profissionais de saúde têm a obrigação de, em conjunto, tomarem as decisões pelos pacientes sem capacidade de decisão própria. Para isso, devem levar em consideração os seus desejos expressados previamente. Como há vários profissionais da equipe desempenhando o cuidado no final de vida, a relação entre eles deve ser colaborativa.

4. Transparência e responsabilidade

O processo de tomada de decisão e os resultados dele devem ser transparentes e responsáveis, a fim de preservarem a confiança na relação entre os envolvidos.

5. O cuidado não deve ser discriminatório

As decisões de cuidado no final de vida não devem ser discriminatórias, mas sim dependentes dos fatores que possam ser relevantes às condições clínicas, aos valores e desejos do paciente.

6. Garantir direitos e obrigações dos profissionais de saúde

Está clara a obrigação dos profissionais de prover tratamentos que tragam benefícios aos pacientes, de acordo com a sua circunstância clínica. O doente tem direito de receber cuidado, enquanto que os profissionais de saúde têm a responsabilidade de agir conforme as normas profissionais e os padrões legais.

7. Melhoria contínua

Os profissionais de saúde têm a obrigação de buscar aprimoramento dos padrões de cuidado em relação ao final de vida. É imprescindível que se promovam preparo e suporte para os profissionais que lidam com pacientes em final de vida e seus familiares.

Decorrente das evidências que um número elevado de pessoas prefere morrer em casa, apesar de 58% morrerem em hospitais, e identificando a necessidade de aprimorar o cuidado nas situações de final de vida, em 2008 foi criado o Programa Nacional de Cuidado em Final de Vida (*National End-of-Life Care Programme*).

Este Programa publicou uma edição contendo as estratégias de cuidado no final de vida (*National End of Life Care Strategy*) e tem por fim estabelecer o aprimoramento da oferta de cuidado para os que estejam se aproximando da morte e para quem presta os cuidados. Tornou-se, pois, uma das doze forças de trabalho do Programa, cujo propósito é manter a alta qualidade de cuidados para todos, centrado no incentivo à identificação precoce no contexto comunitário de pessoas que se aproximam do fim da vida. Dessa maneira, promovem os cuidados necessários com certa antecedência e dentro da expectativa do paciente e da família. (*National End of Life Care Programme*)

As estratégias escolhidas reforçam a afirmação que o cuidado deva estar voltado para as necessidades, prioridades e desejos da pessoa. A aproximação com a morte, muitas vezes, provoca uma alteração no modo como a pessoa passa a lidar com a vida. Quem presta o cuidado deve estar preparado e apto para perceber as modificações e ajustar o que fazer ou como dar continuidade ao que estava proposto. A alteração no padrão do cuidado deve passar do tratamento para alternativas de maior independência e controle sobre os sintomas. Evidencia-se a preocupação em aumentar o número de horas de contato e de permanência com a família e os amigos.

Ao identificar, antecipadamente, quais são as pessoas consideradas em final de vida e como elas esperam viver esse período, o governo inglês pode destinar orçamento adequado para o aporte do cuidado. Anterior à iniciativa inglesa, a Escócia desenvolveu semelhante sistema, que abrange o país todo e que identifica a necessidade de cuidados. Este país possui um segundo sistema, com versão eletrônica, que identifica a necessidade de cuidados paliativos junto à população. Este sistema armazena detalhes que levam em consideração os desejos e as preferências das pessoas, bem como a história clínica, o diagnóstico médico e o estadiamento clínico. As vantagens estão em considerar as escolhas dos pacientes e estabelecer as suas prioridades, evitar indesejáveis e desnecessárias internações

hospitalares e consultas de emergência, além de manter análise atualizada em relação a eles.

Diante da experiência inglesa, evidencia-se, ainda mais, a existência de plenos espaços de atuação e decisão do enfermeiro nas situações de final de vida.

O final da vida e a posição da legislação brasileira

“A morte marca o término de nossa existência [...]”, de acordo com as bases do Direito (Cocicov, 2009). A legislação brasileira, conforme reza o artigo 6º do Código Civil de 2002, estabelece que a existência da pessoa natural termina com a morte. É desta forma que a vida é definida na sua relação social condiciona ao final da existência da pessoa. A morte está relacionada ao fim da expressão da personalidade, segundo as ordens jurídicas modernas. Apesar de a morte ter significado de término da personalidade em nosso sistema jurídico mantém-se a relação com a concepção de tutela à honra, à imagem. Mesmo após a morte da pessoa, o conteúdo patrimonial é mantido sob proteção. (Cocicov, 2009)

Em relação à posição brasileira sobre a ortotanásia, em 2010, a Justiça Federal revogou uma liminar que mantinha suspensa a regulamentação da ortotanásia no País. O Ministério Público havia apontado o ato de ortotanásia como inconstitucional. Desta feita, o projeto que descriminaliza e regula a sua prática considera a interrupção de procedimentos médicos artificiais para pacientes terminais foi retomado e encaminhado para os procedimentos de análise seguintes. Está em tramitação na Comissão de Constituição e Justiça e deverá voltar ao Senado para ser aprovado. Na visão brasileira, portanto, o procedimento só será permitido caso o médico esgote todos os métodos terapêuticos e o paciente entre em fase terminal por uma doença incurável.

No entanto, a citada legislação limita ações, como a interrupção da continuidade dos tratamentos nos casos previstos e que somente impõe a persistência terapêutica e o prolongamento da irreversibilidade clínica. Do ponto de vista do Conselho Federal de Medicina (CFM), a melhor posição é a decisão do paciente em

conjunto com a equipe e família; sugere a aplicação do denominado Testamento Vital, solução que facilita conhecer os desejos do paciente e da família antes do agravamento do estado clínico. Esta providência tem sido utilizada na maioria das UTIs de todo o mundo.

O Testamento Vital é um documento que registra a vontade do paciente em relação à assistência médica no caso de uma doença incurável. Ele inclui as opções sobre não aceitar receber tratamentos dolorosos, que não trarão mudanças significativas ao estado clínico.

O Conselho Federal de Medicina (CFM) considera este documento um ponto de partida para uma definição e posição brasileira sobre esse tipo de decisão. Este Testamento foi instituído em 1971 na Califórnia (EUA), no início da década passada na Espanha e prestes a ser aprovado em Portugal. O documento foi utilizado por pessoas com repercussão internacional, como Jacqueline Kennedy, diante do diagnóstico de um linfoma em estágio avançado. No Brasil, ninguém é impedido de registrar sua vontade em um cartório em relação à assistência médica no caso de doença sem cura, mas não há legislação que garanta que o médico cumprirá o desejo do paciente. Assim sendo, o direito é pouco exercido.

Alguns Estados têm legislações específicas sobre o direito a uma morte digna, sem terapias inúteis, por exemplo, em São Paulo, onde, em 1999, o ex-governador Mário Covas promulgou uma lei dos direitos do paciente, a qual ele mesmo a utilizou quando foi acometido pelo câncer. Antes de morrer, ele recusou o uso de tecnologias que prolongassem o seu sofrimento.

Com a publicação do novo Código de Ética Médica (2010), aprovado por resolução do CFM em 2009, houve a ratificação da posição de concordância com o parecer em relação aos pacientes terminais. A posição afirma que a autonomia do paciente deve ser respeitada.

Todavia, persiste em todo o território nacional a recomendação de que os profissionais não devem mais praticar tratamentos desnecessários em doentes em final de vida e reconhecem a importância dos cuidados paliativos. Não houve tempo para incluir no novo Código de Ética Médica (2010) a noção do Testamento Vital e

da ortotanásia, que permitiria o desligamento de aparelhos, como respiradores artificiais em casos incuráveis, proposta em 2006, mas suspensa por ordem judicial a pedido do Ministério Público. Este Código prevê que

“[...] nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.” (Brasil, 2009, princípio XXII; Cap I)

O Código de Ética de Enfermagem Brasileiro (Brasil, 2007, art. 18) indica que cabe aos profissionais de enfermagem “[...] *respeitar, reconhecer e realizar ações que garantam o direito da pessoa ou de seu representante legal, de tomar decisões sobre sua saúde, tratamento, conforto e bem estar [...]*” e indica ser proibido “[...] *promover a eutanásia ou participar em prática destinada a antecipar a morte do cliente (art. 29)*”.

- Os escores clínicos

A avaliação de pacientes quanto aos benefícios das condutas de tratamento tem se transformado em um dos princípios éticos da Medicina Intensiva. Neste aspecto, são consideradas benefícios as medidas terapêuticas que trazem resultados de reversão do quadro clínico, sem causar demasiado sofrimento.

Nesta última década, vários escores para estimar o estado clínico têm sido testados na Medicina Intensiva e utilizados para classificar os pacientes quanto à gravidade. De acordo com eles, a decisão pode ser não iniciar o tratamento ou, se ele já estiver sendo realizado, se questiona a sua manutenção. Estes escores são denominados clínicos e auxiliam a identificar os pacientes que, apesar dos investimentos médicos e tecnológicos, tenham probabilidade de morte. (Piva *et al*, 2010)

Segundo a Geneva Foundation for Medical Education and Research, há mais de uma dezena de ferramentas ou instrumentos de cálculo médico ou unidades de conversão de gravidade de pacientes internados em UTI. Estes instrumentos têm

por finalidade tornar mais simples a decisão sobre as escolhas das condutas clínicas. Os mais conhecidos são: Acute Physiology And Chronic Health Evaluation II (APACHE II), Glasgow coma scale (escala de coma), Sequential Organ Failure Assessment (SOFA), Therapeutic Intervention Scoring System (TISS), Multiple Organ Dysfunction Score (MODS) – Mortality Probability Models (MPM) e o Trauma Triage, Emergency Evaluation – Traumatic Injuries, entre outros. Entre todos eles, os mais aceitos para classificar os pacientes adultos são: o Therapeutic Intervention Scoring System (TISS), o Acute Physiology And Chronic Health Evaluation II (APACHE) e o Multiple Organ Dysfunction Score (MODS), enquanto que o Pediatric Risk of Mortality (PRISM) em pediatria. (Piva *et al*, 2010)

Conforme Hyzy (1995), esses sistemas auxiliam também na tomada de decisão para triar o paciente a ser admitido, para defini-la quando da alta ou transferi-lo, ou, ainda, auxiliar quando da decisão sobre a retirada do suporte avançado de vida para pacientes em final de vida.

A ÉTICA, A BIOÉTICA E O FINAL DA VIDA

CAPÍTULO 3

“Não teríamos nenhuma oportunidade de aprender a conhecer a morte se ela não ocorresse apenas uma vez. A vida nada mais é do que uma dança ininterrupta do nascimento até a morte.”

(Sogyal Rinpoché)

A ÉTICA

No entender de Vasquez (2007, p. 23), a ética é “[...] a teoria ou ciência do comportamento moral dos homens em sociedade”. O autor reforça o caráter científico da ética, isto é, a necessidade de contemplar, cientificamente, os problemas morais. Ela não pode conviver com a simples descrição do comportamento moral, mas se fundamenta nos conceitos, nas hipóteses e teorias que direcionam esse comportamento, podendo, então, ser definida como a ciência da moral, isto é, que usa a moral como objeto.

Neste sentido, para que a moral cumpra a sua função na sociedade, ela necessita ser imposta, enquanto que a ética, para ser atuante, tem de ser compreendida pelo indivíduo. Parte-se do princípio de que cada pessoa deve descobrir em seus próprios valores e em seu julgamento as suas decisões. A postura ética deve vir de seu interior. (Vasquez, 2007, p. 30)

Para que se possa reconhecer e compreender o comportamento moral de um indivíduo, na opinião de Vasquez (2007, p. 31), é preciso que “[...] os fatores sociais que nele influem e o condicionam sejam vividos pessoalmente, passem pela sua consciência, para que possa ser responsabilizado por sua decisão e ação”.

Segre e Cohen (2002) registram que as situações envolvendo dilemas do fim da vida podem bem representar conflitos entre a ética e a moral. Estes autores escolhem um exemplo de conflito ético, como nas situações de final de vida, em que o paciente, apesar de ter o diagnóstico de morte cerebral, a equipe demonstra dúvidas em como atuar ou definir a conduta no que tange ao desligamento ou não dos equipamentos que o estão assistindo.

A ética profissional e, mais recentemente, a bioética são ciências que oferecem substrato para auxiliar na escolha do posicionamento. Banks e Gallagher (2009), ao tratarem de ética profissional, definem o adjetivo “profissional” como o conjunto de atividades e aproximações de certa ocupação que se caracteriza como profissão. Apesar do grande debate quanto ao seu significado, as autoras advogam que o termo “ética profissional” está ligado “[...] ao papel que as pessoas assumem

nas relações que estabelecem e nas atividades que desempenham no seu trabalho em um determinado contexto e em uma estrutura ocupacional.” (Banks e Gallagher, 2009, p. 14)

Elas consideram a ética profissional dividida em ética profissional na prática e ética profissional como área subjetiva. A primeira envolve, segundo as autoras, as normas para a ação correta, boa qualidade de caráter e os valores relacionados à vida correta assumida por quem a pratica sob o ponto de vista profissional. A segunda abrange o estudo das normas para a ação correta, boa qualidade de caráter e os valores relacionados à vida correta assumida por quem a pratica, estando relacionada ao contexto profissional.

Igualmente, Comparato (2006, p. 505), ao assegurar que os princípios éticos são “[...] *normas axiológicas* [...]”, reforça a ideia de que não existe ética neutra, ou seja, os princípios éticos estão estruturados em cima de valores pessoais e profissionais.

Na aplicação da ética na saúde, Beauchamp e Childress (2002, p. 18) acentuam que ética é um termo genérico aplicado “[...] *para várias formas de se entender e analisar a vida moral*”.

A BIOÉTICA

Para Beauchamp e Childress (2002), a bioética é definida como o estudo sistemático das dimensões morais, incluindo: visão, decisão, conduta e normas das ciências da vida e da saúde.

Na versão inicial da Enciclopedia de Bioética, Reich (1995) introduz o conceito “[...] *estudo sistemático das dimensões morais – incluindo a visão moral, as decisões, as condutas, as políticas – das ciências da vida e do cuidado da saúde, usando uma variedade de metodologias éticas, num contexto interdisciplinar*”.

A partir dessa definição, outras semelhantes foram sendo estruturadas ao longo dos anos. Importante salientar que Potter, ao introduzir o conceito em 1970, já

reforçava que o prefixo "bio" deveria ser pensado não só na sua relação à vida biológica – fisiológica, mas na totalidade da vida da pessoa. Ele extrapola essa ideia dando possibilidade à vida biográfica, com a garantia da pessoalidade e liberdade de cada pessoa.

O estabelecimento dos pressupostos da bioética é atribuído a dois diferentes estudiosos. O primeiro em 1970, Van Rensselaer Potter, denominado o "pai da Bioética", cunhou o neologismo bioética em dois escritos, no artigo intitulado *"Bioethics, science and survival"* e no livro *"Bioethics: bridge for to future"*, o qual foi publicado em dedicação a Aldo Leopold, professor da Universidade de Wisconsin – New York, pioneiro na discussão da "Ética da Terra". Potter, envolvido na pesquisa de câncer na mesma universidade, apontava para a necessidade de se desenvolver um novo campo da Ética, devido, inclusive, ao desenfreado desenvolvimento no avanço da ciência. Para ele, bioética é a "[...] ponte entre a ciência biológica e a ética."

Urban (2003, p. 5) constata que a preocupação de Potter estava atrelada às contínuas agressões do próprio homem ao meio ambiente e à repercussão para o seu bem-estar, além de perceber que o desenvolvimento científico não era o "elemento fundamental" para a garantia do bem-estar, como se acreditava durante o século XIX.

O segundo estudioso ao qual se atribui o início da bioética é André Hellegers, obstetra holandês, professor da Georgetown University, nos Estados Unidos, que aplica o termo para a medicina e para as ciências biológicas. Na década de 1970, o autor passa a trabalhar na difusão do termo no meio acadêmico e em outras áreas do conhecimento seis meses após a publicação de Potter no centro Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics.

Por muito tempo, a esses dois estudiosos estiveram relacionadas a origem e as primeiras discussões sobre a bioética. Para Pessini e Hoonse (2008), ao introduzirem um fato novo à história, verificaram que a expressão *"bio-ethics"* já havia sido usada por um pastor, filósofo e educador protestante chamado Fritz Jahr, em 1927. Este estudioso publicou naquele ano um artigo intitulado *"Bio-ethics: a*

review of the ethical relationships of humans to animals and plants” (“Bioética: uma revisão do relacionamento ético dos humanos em relação aos animais e plantas”). A proposta de Jahr culminou em um conceito de bioética mais amplo que o norte-americano, incluindo todas as formas de vida. Com base no imperativo moral de Kant, apresentou um enunciado que se propôs a tratar a pessoa como fim e nunca como meio e que se mantivesse o respeito ao ser vivo como princípio e fim em si mesmo, segundo Pessini e Hoonse (2008).

A bioética fundamenta-se em várias metodologias éticas com olhar interdisciplinar e seu propósito é ajudar responder ou dar suporte para uma série de questionamentos complexos, chamados dilemas, de acordo com Beauchamp e Childress (2002). Um dos paradigmas mais difundidos na bioética é o principialismo, que se fundamenta em quatro princípios éticos, os quais, articulados, sustentam as decisões. São eles: beneficência, não maleficência, autonomia e justiça. A análise da situação na prática e a análise dos detalhes que a compõe, indicará como aplicar os princípios bioéticos que auxiliem nas decisões.

Na bioética, os princípios, também denominados de valores morais, são considerados abstratos e para serem utilizados para a aplicação prática no encaminhamento das ações de saúde precisam ser desenvolvidos conceitualmente e moldados normativamente (Beauchamp e Childress, 2002).

Ao longo do tempo, outros paradigmas da bioética foram desenvolvidos para fundamentar e garantir a sua aplicação na prática. (Urban, 2003)

O paradigma libertário reforça a autonomia do indivíduo, tendo por expoente H. Tristram Engelhardt Junior, que propõe a fundamentação bioética em moralidade secular, que leva em consideração as crenças religiosas e ideológicas, reflexo da pluralidade e da variação cultural das pessoas. Com vistas à moralidade do respeito mútuo, a tolerância é a primeira virtude fundamental.

O paradigma bioético das virtudes fundamenta-se em Aristóteles, sendo representado por Edmund Pellegrino, David Thomasma e Alisdair McIntyre, que valorizam as virtudes compostas de regras simples, como: generosidade, compaixão, devoção e desinteresse.

Por fim, o paradigma do cuidado, defendido por Carol Gilligan, que reforça a responsabilidade de uma pessoa para com a outra e também a importância das relações e a solicitude. Este paradigma tem sido devido à concepção de cuidado relacionado ao foco ortotanásia, intensificando o apelo à humanização dos cuidados biomédicos no fim da vida e à ênfase na medicina paliativa.

Entre os paradigmas da bioética, o principialista tem sido o mais aplicado e discutido ao longo da sua evolução como ciência. Controvérsias à parte, ajuda a definir como lidar com as soluções dilemáticas da prática em relação às tomadas de decisão. As suas fundamentações foram estruturadas nos Estados Unidos da América, vinculadas aos problemas na área da revolução terapêutica e das experimentações com seres humanos a partir de 1974.

Um dos quatro princípios desse paradigma é o da autonomia. Ferrer e Alvarez (2003), ao se referendarem à autonomia, observam que as raízes do termo estão ligadas à política; entretanto, é na aplicação pessoal que se estabelece o diferencial para ser aplicado à bioética. A autonomia pessoal significa a capacidade das pessoas em se autodeterminarem, agindo ou escolhendo de maneira livre, sem o controle externo. Estariam livres das limitações pessoais que as impeçam de fazer escolhas próprias, age conforme o plano estabelecido por ele. Neste pensamento, quando a pessoa possui autonomia diminuída significa que está sob controle, pelo menos em parte, de outras pessoas, não podendo deliberar de acordo com os seus desejos e suas intenções, independente das razões que a levem à diminuição do seu grau de autonomia.

Para Ferrer e Alvarez (2003), baseando-se na análise das teorias da autonomia, existem duas condições para que as ações das pessoas possam ser autônomas. A primeira está vinculada à liberdade externa, na qual o indivíduo deve sentir-se livre de influências externas, e a segunda à liberdade interna, ou seja, a pessoa ser agente por si, agir de maneira intencional.

Neste aspecto, para Beauchamp e Childress (2002) a noção de autonomia está relacionada à ideia de “[...] *pessoas autônomas e ações autônomas*”. Assim, ações são autônomas se o agente moral agir com intencionalidade, compreendendo o que está fazendo e não sofrendo influências externas capazes de o controlarem.

Quanto à intencionalidade, os autores afirmam que ou o agente tem intenção ou não, isto é, não existem graus diferenciados nessa condição, e reforçam que, no tocante à liberdade e à compreensão, os graus podem variar.

Ao buscar garantir a autonomia, deve-se prezar o respeito em dizer a verdade, respeitar a intimidade, proteger informações confidenciais e obter consentimento para a realização de intervenções biomédicas. As ações autônomas devem ser avaliadas em função dos agentes, na medida em que atuam intencionalmente, com conhecimento e livres de influências externas. (Beauchamp e Childress, 2002)

Neste estudo, que tem por finalidade precípua compreender a autonomia do enfermeiro, usou-se como ponto de partida a concepção da autonomia relacionada ao princípio da bioética, uma vez que o foco da compreensão está na relação com o final de vida do paciente.

Um segundo princípio é o da beneficência, que se fundamenta em fazer o bem ao enfermo, restabelecendo sua saúde. Considera-se o que seja bom à pessoa, define o que e como se deva agir e pensar; constrói-se a noção de doença em oposição à de normalidade e se acata a possibilidade de a sociedade intervir sobre o que está anormal.

É possível que este princípio se relacione diretamente à posição paternalista, assumido por muitos anos nas decisões de final de vida. Esta justificativa pode ser exposta diante da intenção extrema de buscar o bem, impositivo comportamento da prática médica. Quem assume a posição paternalista viola, frequentemente, a privação de liberdade de escolha e o desejo do paciente, possibilitando a promoção de dor e sofrimento.

O da não maleficência, um terceiro princípio estabelece que o profissional da área da saúde tem de evitar causar danos à pessoa sob os seus cuidados. Caso o dano esteja inerente à ação, é preciso que haja uma avaliação da sua proporcionalidade quanto aos efeitos benéficos desejados e previsíveis.

Existem proximidades entre os princípios bioéticos da beneficência e não maleficência, isto é, a distinção entre fazer o bem e não fazer o mal, relacionado às responsabilidades e aos limites da atuação profissional. O da não maleficência estipula não dever realizar dano ou causar prejuízo; ele pode ser exemplificado na relação com a ortotanásia, no caso do denominado duplo efeito, fenômeno derivado da administração medicamentosa ao destinado ao alívio de sofrimento, no entanto, pode encurtar o tempo de vida.

O quarto e último princípio da bioética, o da justiça, está relacionado à equânime distribuição dos serviços de saúde, à obrigação de igual tratamento, às considerações sobre as diferenças nas situações clínicas do paciente e na avaliação da proporcionalidade das intervenções. Ao relacionar esse princípio ao conceito da ortotanásia, considera-se a justa providência das medidas de cuidado à disposição de recursos e à promoção e preservação da saúde. (Cocicov, 2009).

As questões dilemáticas ou conflitantes são, por exemplo, relacionadas:

- aos resultados da aplicação de novas técnicas de cuidado;
- à morte ou agravamento do estado de pacientes com chance de sobrevida;
- ao contato e envolvimento com familiares;
- à dúvida na manutenção ou não aplicação de medidas de suporte de vida.

Essas questões exigem do profissional ponderação sobre a situação e análise dos componentes do evento, para que possa ter condições de escolher e julgar a conduta.

Na atualidade, em virtude do contínuo avanço técnico-científico, o enfermeiro é desafiado a julgar e escolher condutas entre caminhos distintos de ações. Apesar de Beauchamp e Childress (2002) atestarem que “[...] *enfrentar dilemas, refletir sobre eles e buscar a escolha para resolvê-los, é uma característica da condição humana* [...]”, na prática, o desconforto de decidir sobre os cuidados à

outra pessoa acarreta desgaste ao enfermeiro e as decisões poderão não trazer os resultados esperados.

No contexto atual, o enfermeiro torna-se participante de conflitos relacionados, dentre outros, à:

- avaliação da complexidade e viabilidade de vida dos doentes internados;
- análise e correlação entre fatores de risco associados ao tratamento;
- diminuição das taxas de mortalidade e de permanência dos pacientes terminais;
- aplicação de terapêutica e técnicas de suporte de vida;
- escolha e prestação de cuidados com alto grau de complexidade.

Diante dessas situações, ele fica exposto a decisões que anteriormente não existiam e, para tal, precisa sentir-se apto para praticar sua autonomia.

- O biodireito e o final de vida

Segundo Amaral (1999, p. 37), biodireito é o “[...] conjunto de princípios, conceitos e regras que concretizam os valores fixados pela ética no campo das ciências da vida, e sua razão de ser está na insuficiência daquela na solução dos conflitos que surgem neste campo.” Para o autor, o biodireito estrutura-se na Constituição Federal e se fundamenta no respeito à dignidade da pessoa humana, no direito à vida, à integridade física e à saúde individual e familiar.

Os princípios da bioética servem para orientar a criação de normas jurídicas e sua aplicação, mas sem colidir com os princípios do direito; possuem como valores consagrados os valores fundamentais da vida, da dignidade humana, da liberdade e da solidariedade. O papel do biodireito não é cercear o desenvolvimento científico, mas delinear as mínimas exigências que compatibilizem os avanços biomédicos e o reconhecimento da humanidade. Ele tem por fim reprimir abusos, delimitar campos de ação biomédica e estabelecer regras de conduta em relação a

cada profissional da saúde. Além disso, impõe limites para as práticas biomédicas com respaldo nos princípios da dignidade humana e responsabilidade.

No entender de Cocicov (2009), dentre as implicações que deram sustentação para a construção do biodireito, três merecem destaque: o direito à vida com dignidade, a indisponibilidade e a extrapatrimonialidade dos direitos de personalidade. Para o autor, as três vinculam-se à ortotanásia, como a busca da dignidade da morte e a disciplina dos direitos de personalidade.

- Avanços na área da saúde e as Unidades de Terapias Intensivas

Na opinião de Horta (1999), quando a vida física é considerada um bem supremo e absoluto, acima da liberdade e da dignidade, a sua manutenção, a todo o custo transforma-se em idolatria. A medicina, muitas vezes, promove implicitamente esse culto idólatra à vida, organizando a fase terminal como uma luta desmedida contra a morte.

Historicamente, novos conhecimentos científicos e instrumentais técnicos estão sendo incorporados de forma contínua na ciência médica, notadamente nos últimos anos (Hill *et al.*, 2009). A partir da década de 1970, grandes avanços da indústria farmacêutica e de equipamentos trouxeram nova realidade ao modo de tratar pacientes em estado grave, com mais opções de tratamento e cura para as doenças.

Há uma particularidade a ser destacada nesse ponto, pois começam a surgir as modernas UTIs, locais destinados a concentrar pacientes que necessitam de profissionais especializados em utilizar mecanismos capazes para salvar a vida. Dessa forma, elas se transformaram em centros destinados à prestação de cuidados a pacientes graves ou críticos, com assistência especializada e contínua tecnologia de ponta para acompanhar e manter parâmetros vitais (Bolela, 2008). Os objetivos primários de tratamento escolhido pelos profissionais especializados buscam qualificar, quantificar e controlar uma variedade de fenômenos biológicos.

Desde então, os avanços das terapias de suporte têm possibilitado o manejo de várias falências orgânicas. Terapias de suporte são os recursos

empregados para manutenção da estabilidade das funções vitais, como: ventilação mecânica, medicações inotrópicas e vasoativas, antimicrobianos e terapias dialíticas, entre outros (Maza *et al.*, 2002; Zawistowski e DeVita, 2004). Porém, o uso destes recursos pode levar à manutenção de condição de vida artificial (Inghelbrecht *et al.*, 2009; Torreão, Pereira, Troster, 2004).

Os avanços da medicina aumentaram a sobrevivência de pacientes com doenças graves considerados anteriormente irrecuperáveis. Entretanto, em muitos casos, levam ao prolongamento do processo de morrer à custa de sofrimento adicional para o paciente e seus familiares (Schramm, 2002; Moritz e Nassar, 2004; Lago *et al.*, 2005).

O intensivismo é a especialidade que desfrutou de espantosos avanços tecnológicos nos últimos anos, criando, contudo, situações inimagináveis em que, frequentemente, o limite do prolongamento da vida é contraposto em favor do prolongamento da morte. (Rotta, 2005)

É neste ambiente que pacientes em risco de perder a vida permanecem na dependência do acompanhamento e da decisão de profissionais. A constante expectativa da ocorrência de situações de emergência, a alta complexidade tecnológica e a concentração de pacientes graves com possíveis alterações súbitas são determinantes de atmosfera de estresse, bem como exigem do enfermeiro julgamento e ações sob situações conflitantes e dilemáticas. (Piloro, 2008).

- O dilema que envolve a morte no contexto das Unidades de Terapias

Intensivas

Apesar do empenho, muitos pacientes morrem nas UTIs como resultado de uma decisão de limitar ou suspender as medidas de suporte vital ou, ainda, de não ressuscitá-los (Zoboli, 2007; Gutierrez e Ciampone, 2006; Tonelli *et al.*, 2005; Kipper *et al.*, 2005; Lago *et al.*, 2005, 2007; Weissman, 2004; Vicent *et al.*, 2004; Zawistowski e De Vita, 2004; Athabe *et al.*, 2003; Carvalho *et al.*, 2001; Ditto *et al.*, 2001; Garros, Cox, Barker, 2000; Garros, 2003; Burns *et al.*, 2000; Torreão *et al.*,

2000, 2004; Lee *et al.*, 2010). Tomar tal decisão está justificada na opção pela morte digna ou boa morte. Esses aspectos refletem a ampla discussão iniciada na década de 1990 em torno dos dilemas éticos que envolvem o final da vida, questionando o paradigma da "vida a qualquer custo". Passou-se a valorizar o respeito pelo paciente com a preocupação crescente com a manutenção da dignidade no final da vida. (Garros, 2003; Kipper, Martin, Fabbro, 2000)

A determinação do final de vida em UTI é condição de extrema dificuldade, já que implica em considerar com relativa segurança que um paciente é irrecuperável. É extremamente difícil estabelecer fronteiras entre o que é cuidar e aliviar o sofrimento, proporcionando e valorizando o conforto e morte digna e a escolha por medidas invasivas e dolorosas, resultantes de novas técnicas ou condutas. Muitas vezes, ao tentar investir em alternativas tecnológicas, há a introdução de riscos e desconfortos, prolongando a vida sem adicionar qualidade.

Para Pessini e Barchifontaine (2005, p. 385), morrer em paz e com dignidade refere-se "[...] às situações em que se toma a decisão de não continuar mantendo a vida, suprimindo determinadas terapias ou não as aplicando a um enfermo em que não existem possibilidades de sobrevivência".

Embora, na prática, várias mortes nas UTIs sejam decorrentes de não reanimação cardiopulmonar, há uma discrepância entre os procedimentos de ressuscitação efetivamente realizados e os dados correspondentes registrados nos prontuários. Não reanimar pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura é conduta amparada moral e eticamente.

Essa discussão tem sido adotada em diversos países, entre eles, os Estados Unidos, embasada em valores, como: não prolongar desnecessariamente a morte, evitar tratamento fútil e distribuir recursos com forma racional. No Brasil, a ordem de não ressuscitação não aparece formalmente registrada em prontuário – Do Not Resuscitate (DNR). Mas esta conduta, mediante ordens verbal e informal, tem sido adotada com alguma frequência na prática. Há necessidade de estimular a discussão envolvendo diretamente o paciente ou, quando isso não for possível por condições físicas, seus familiares (Silva, Reis, Schramm, 2007).

Para Pithan (2004), a obrigação médica de ordens legal e moral é agir em benefício dos pacientes e, em algumas situações, este pode consistir em não intervir, deixando os doentes morrerem em paz e com dignidade. A dignidade da morte a que a autora se refere consiste no respeito pela autonomia da pessoa que está morrendo ou seu representante legal, que deve ter o direito de decidir por aceitar ou não determinada intervenção terapêutica, somado à garantia da assistência necessária para um morrer livre de sofrimento.

Nessa perspectiva, as unidades de cuidado crítico têm gerado demandas que exigem a modificação de atitudes e o desenvolvimento de novas competências profissionais que possam atender e acompanhar os avanços na saúde, garantindo, entretanto, a escolha consciente e reflexiva que preze pela busca dos melhores resultados. Desse modo, os profissionais, além de estarem aptos a realizarem as escolhas, devem sentir-se livres para tal.

- Tomada de decisão do enfermeiro nos dilemas que envolvem a morte de paciente em UTI

Ao desenvolver o conceito de morte digna na UTI pediátrica, Poles (2008) ressalta a timidez do enfermeiro para participar do processo de tomada de decisão junto com a equipe da UTI. A autora relata que ele reconhece uma participação pequena e desestimulada nos processos de decisões de final de vida. Para o enfermeiro, tais decisões ainda são centralizadas na figura do médico aponta essa situação como prejudicial para o paciente, pois cada profissional envolvido no cuidado tem uma percepção diferente sobre a sua resposta ao tratamento curativo, tendo condições de contribuir para que a situação seja avaliada de forma completa e integral.

Como confirma Doane (2005), a contínua alteração presente no cotidiano da saúde e a incerteza no alcance do melhor resultado têm tornado as decisões sobre cuidado de saúde, sobretudo as relacionadas ao final da vida, cada vez mais difíceis.

As condutas em UTI são decorrentes de eventos repentinos e inesperados, geralmente resultantes das alterações clínicas do estado de saúde. Têm como características a complexidade e dependência a muitos participantes (pacientes,

famílias e profissionais). A tomada de decisão tem sido estudada por vários pesquisadores sob diferentes perspectivas, em diferentes países, incluindo: modelos de como se tomar decisões (Epstein, Alper, Quill, 2004; Noone, 2002; Leichtentritt e Rettig, 2002), em situações clínicas que envolvem pacientes críticos em fase final de vida (Hopkinson *et al.*, 2002; Weissman, 2004; Daniel *et al.*, 2005,) e sobre a tomada de decisão fundamentada em evidências ou situações crônicas de saúde (Penn, 2001; McCaughan *et al.*, 2002; Klein, 2006;).

Com diferentes abordagens, o termo adquire vários significados, por exemplo: consenso sobre algo (acordo comum), acomodação das ideias (discussão, acordo, coerção) ou a não decisão. Neste estudo, tomou-se como referência a definição de Noome (2002) como um processo humano; ação de decidir sobre um assunto, complementando em Gross e Howard (2001) como um processo predeterminado de escolhas informadas para a solução da situação.

Ao analisar como a decisão é adotada, Husted (2008) estabelece que existem duas maneiras habituais: a primeira parte da situação concreta, ou seja, da análise das circunstâncias relacionadas, da realidade. Na segunda, a decisão é escolhida a partir de questionamentos subjetivos, de sentimentos ou crenças e não se relaciona nem se aproxima da situação.

A tomada de decisão em UTI é um dilema em saúde, ou seja, “[...] *uma escolha muitas vezes indesejável ou não prazerosa*”, que pode estar atrelada a adjetivos como: “[...] *terrível, doloroso, e irreconciliável*.” (Webster, 2011)

Ao se tomar a ética como referência, as escolhas podem representar um problema ou um dilema, mas existe diferença. O problema é uma situação que pode ser resolvida, enquanto que para a resolução do dilema haverá necessidade de se utilizar de julgamento e da escolha entre mais de uma alternativa, com o objetivo de buscar o maior benefício e o menor malefício no resultado, como comprovam Beauchamp e Childress (2002). Esses dois princípios devem estar claramente presentes na escolha. Assim como os problemas, os dilemas fazem parte da vida humana.

Ao estudar os dilemas éticos na experiência do enfermeiro e dos médicos em unidade com alta tecnologia, Bunch (2002) aponta o tratamento *versus* o bem comum e as questões relacionadas com o fim da vida e a alocação de recursos com equipe inadequada como principais problemas que dificultam a conduta. O autor conclui que as interações entre decisões éticas e administrativas são altamente dependentes, complexas e estressantes.

Nos dizeres de Zoboli (2007), o dilema relacionado ao paciente de UTI inicia-se no momento da internação, pois as ações escolhidas atingirão, além do paciente, familiares e profissionais envolvidos. Ao se basear nos princípios da bioética, justiça, beneficência e não maleficência e autonomia, a autora confirma que as decisões que se mostram benéficas a princípio podem se transformar em maléficas, devido à rápida evolução ou à alteração do estado do paciente. Por isso, as decisões serão prováveis e não absolutamente corretas e deverão estar alicerçadas na individualidade e em detalhes da situação.

Desta forma, as dificuldades de escolha que envolvem os profissionais que cuidam de pacientes terminais podem ser exemplificadas, segundo Husted and Husted (2008), com situações em que:

- o direito do paciente de ser informado sobre o seu prognóstico entra em conflito com o seu desejo de não saber;
- há dúvida no repasse da informação sobre o estado de gravidade à família ou em quem se eleger como responsável para prover as informações;
- há necessidade de ser levado a mentir ao paciente por motivos benevolentes;
- é difícil identificar o limite para confidencialidade do paciente;
- ou quais medidas representam alívio ao sofrimento e quais representam terapêutica desproporcional.

Além dos exemplos já apresentados, os dilemas têm gerado estudos, por exemplo:

- na escolha ou manutenção dos cuidados e nas condutas a serem adotadas (Lago, Garros, Piva, 2005; Sainio e Lauri, 2003; Tonelli, Mota, Oliveira, 2005);
- na orientação e suporte oferecido por profissionais da saúde aos pacientes e/ou familiares para que se tornem capazes de tomar suas próprias decisões (Gross e Howard, 2001; Meeker, 2004; Bousso, 2008).

No momento em que se propôs estudar a autonomia no contexto de UTI, esta foi entendida como um atributo presente nas tomadas de decisões diante da terminalidade dos pacientes. A necessidade de conhecer o significado relacionado a um fenômeno surge nas situações de conflitos, pois o seu conhecimento tende a amenizar e facilitar a reflexão sobre o tema. O conhecimento dos significados atribuídos pelo enfermeiro à sua experiência permite definir conceitos, fortalecer teorias e aperfeiçoar métodos de pesquisa, ajudando os profissionais a intervirem efetivamente, respeitando a própria subjetividade.

CONCEITOS DE AUTONOMIA, O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA DO ENFERMEIRO E A TOMADA DE DECISÃO EM FINAL DE VIDA

CAPÍTULO 4

“O começo de uma reflexão sobre o significado da morte é suscitar uma mudança real mais profunda do vosso coração.”

(Sogyal Rinpoché)

AUTONOMIA: CONCEITOS E DISCUSSÕES

Dworkin (1988, p. 3), relata que o conceito de autonomia tem “[...] assumido crescente importância na filosofia moral e política contemporânea”. Este autor, um dos maiores estudiosos na área de autonomia, professor de filosofia moral, política e legal, assegura que filósofos como Rawls, Scanlon, Wolf e Dworkin têm se utilizado do conceito no sentido de definir e dar suporte a assuntos que envolvem os princípios da justiça, os limites da liberdade em se expressar e a natureza do estado livre. Na visão de Bratman (2008, p. 33), “[...] os seres humanos podem ser autônomos, podem ser agentes autogovernáveis.”.

A ideia central do conceito está indicada pela etimologia da palavra composta por *autos* (auto) e *nomos* (regra ou lei). O termo teve origem no estado da cidade grega, quando seus cidadãos estabeleciam suas próprias leis em oposição às situações em que viviam sob o controle de algum poder do Estado.

Neste aspecto, o enfermeiro, ao tomar decisões sobre o final de vida, pensa o que fazer, busca interagir com os seus pares para facilitar suas escolhas e com os componentes do contexto; além disso, percebe que a interação é contínua, na tentativa de se sentir agente de suas decisões. Ao ser aplicada de maneira ampla, poder ser equivalente à liberdade, à escolha de regras próprias ou à soberania da pessoa. Por outras vezes, pode ser idêntica à liberdade de vontade, equiparada à dignidade, integridade, individualidade, independência, responsabilidade e autoconhecimento. Dessa maneira, expressa a qualidade de acerto próprio, reflexão crítica, liberdade de obrigação, ausência de determinação externa, a partir do conhecimento dos próprios interesses e da própria decisão. Ela pode estar relacionada também às ações, crenças, razões para uma pessoa agir de determinada maneira de acordo com suas regras, vontades, pensamentos e aos seus próprios princípios. (Dworkin, 1988)

Os conceitos de autonomia são diferentes no que tange aos enfoques ou aos detalhes de como são apresentados. Contudo, Dworkin (1988, p. 6) acredita que

existe consenso entre os autores, que, segundo ele, indica que “[...] a autonomia é uma característica das pessoas e, que é uma qualidade desejável de se ter”.

Para formar e aplicar o conceito de autonomia proposto por Dworkin (1988), na prática ele utiliza cinco critérios, quais sejam:

- (1) O conceito de autonomia deve ter consistência lógica, isto é, não ser internamente inconsistente ou incoerente com outros conceitos que reconhecemos.
- (2) Ter possibilidade empírica, a qual exige como condição a pessoa ser autônoma, que os seus valores individuais não sofram a influência de seus pares ou da própria cultura.
- (3) Ser considerado um valor almejado pela pessoa, no qual há necessidade de compreender que ser autônomo é um estado desejável.
- (4) Demonstrar neutralidade ideológica, ou seja, que o conceito tenha a possibilidade de ser visto por olhares ideológicos diferenciados.
- (5) Ter relevância normativa e relevância de julgamento.

Dworkin (1988) relata que existem questionamentos entre autonomia como noção puramente formal, na qual o que uma pessoa decide para si lhe representa um significado, e a noção substantiva quando certas tomadas de decisões realizadas pela pessoa lhes são importantes para manter a sua autonomia, enquanto que outras contribuem para a perda do seu estado autônomo.

Para Dworkin (1988), a autonomia parece intuitivamente ser um conceito global ao invés de um conceito local. É um recurso que avalia todo um modo de viver a vida no tocante a determinados e curtos períodos. Pessoas que são mantidas ignorantes quanto à situação, que não têm acesso completo às informações ou que são manipuladas de diferentes maneiras, têm sua capacidade ou habilidade alterada para realizar ou rejeitar suas decisões.

A noção de autonomia não é meramente de avaliação ou reflexão, mas inclui também a capacidade de alguns indivíduos alterarem as suas preferências, tornando-se mais eficientes para agir. O alcance de escolhas mais eficazes está relacionado, como depreende Dworkin (1988), à oportunidade de refletir e definir o que fazer, de acordo com o seu próprio desejo. Este autor faz um alerta para algumas suposições contemporâneas erradas, que tentam demonstrar que somente pessoas de certas classes sociais podem ser autônomas. Mas as evidências demonstram que os indivíduos de menor intelectualidade ou de certas classes usam da reflexão e da avaliação sobre o que vivem para decidir o que é melhor para si. Tais evidências são demonstradas, inclusive, pelas mudanças incorporadas por elas em suas vidas, o que passam a criticar em relação ao que vivem ou o que relacionam e o que manifestam no que diz respeito ao seu trabalho, à sua família ou à comunidade.

Dworkin (1988) finaliza a discussão desse aspecto salientando que existem evidências empíricas e teóricas que certos tipos de personalidades, classes sociais ou tipos culturais podem demonstrar maior ou menor capacidade de ser autônomo em relação à sua vida.

Importantes aspectos da vida, como liberdade, poder e controle não significam o mesmo que autonomia, mas são importantes condições que a pessoa utiliza para ser capaz de definir seus objetivos, interesses e valores. (Dworkin, 1988)

Downie (1971, p. 301) sustenta que

“[...] um agente autônomo deve ter a mente independente. Ele não pode depender de outros para lhe determinar o que fazer ou o que pensar. A pessoa é autônoma quando o que ela pensa e faz só poderá ser explicado, se fizer referência à sua própria atividade mental.”

A autonomia, na concepção de Christman (2011), é uma ideia que diz respeito à capacidade de a pessoa ser ela mesma, viver sua vida, de acordo com motivos que são tidos como próprios, não como produto de distorção ou manipulação de forças externas. É considerado um valor central na tradição kantiana de filosofia moral, além de ser estatuto fundamental na versão de John Stuart Mill do liberalismo utilitarista (Kant, 1785/1983, 1859/1975 Mill, cap. III). O conceito de autonomia faz

parte central dos debates na política de educação, na ética, biomédica, no direito legal, na liberdade de expressão e no direito à privacidade, bem como nas teorias moral e política. No campo da teoria moral, ao considerá-la como um valor central, ela pode ser comparada a marcos teóricos da ética do cuidado, do utilitarismo e da ética das virtudes.

De acordo com o desenvolvimento moderno, na tradição ocidental, a autonomia passou a ser considerada um valor de base moral e política, conforme Christman (2011). Colocar o peso moral sobre a capacidade do indivíduo de se governar, independente de seu lugar em uma ordem metafísica ou do papel que assume nas estruturas sociais e instituições políticas, é o resultado do desdobramento da filosofia liberal política moderna.

De maneira simplificada, ser autônomo é ser a própria pessoa. A direção de sua vida é resultado de suas considerações, desejos, condições e características que não são simplesmente impostas, mas são parte do que acredita. Christman (2011) acredita que a autonomia “[...] parece ser um valor irrefutável” e é um “valor incondicional de todos os indivíduos”.

Autonomia tem diferentes significados. Ela pode estar relacionada às concepções de obrigação moral e de responsabilidade, de justificativa das políticas sociais e da teoria política. Para Christman (2011), ela se conecta às questões de responsabilidade moral e deveria impedir ou evitar intervenções paternalistas de umas pessoas sobre as outras (Dworkin, 1988, p. 121). Está vinculada à condição global, no caso personalidade autônoma, e como uma noção mais local em relação a uma característica em particular, ao motivo, ao valor ou à condição social.

Além disso, Christman (2011) nota que o conceito de autonomia “[...] deve ser separado do conceito da autonomia de base [...]”, que é considerado o estado mínimo de ser responsável, independente e capaz de falar por si. A autonomia ideal significa uma conquista, uma meta a se aspirar e para a qual a pessoa deve sentir-se livre de manipulação, ou das influências de autodistorção. No entender deste autor, a autonomia é central em determinados referenciais teóricos, tanto como um modelo de pessoa moral, que entende o indivíduo como moralmente obrigado a

assumir, como também sob o aspecto que os indivíduos fundamentam as obrigações das outras pessoas para com elas.

De acordo com Taylor (2005), recentemente o referido conceito tornou-se central para a filosofia moral e tem gerado imenso debate no tocante à sua natureza e aos seus valores. As ações dos seres humanos, em determinadas situações, tornam-se mais do que respostas às causas que as antecedem, mas são direcionadas para o próprio agente, de forma que ele possa tomar decisões sobre elas.

Berosfsky (2007) reforça que as discussões sobre o exercício da autonomia não têm levado em conta a noção de livre-arbítrio. Ao contrário, ele exige o controle das pessoas sobre a sua vida; este controle pode ser exercitado sobre as ações das pessoas próximas e de estados mentais. Mais uma vez, percebe-se a necessidade do enfermeiro ao exercer sua autonomia, manter-se interagindo com o contexto, com o paciente, com a família e seus pares. Esta noção precisa, no presente estudo, ser reforçada, uma vez que, além da complexa e dinâmica característica que compõe a UTI, a mudança na maneira de definir as condutas clínicas de final de vida altera, sobremaneira, essas características.

A AUTONOMIA SOB A ÓPTICA DO ENFERMEIRO

Estudos que tratam sobre o exercício da autonomia do enfermeiro têm sido desenvolvidos por diversos estudiosos da área sob diferentes perspectivas ao longo dos últimos anos. (Wade, 1999; MacDonald, 2002; Simmons, 2002; Smith, 2003; Mrayyan, 2005; Tapp, Stansfield e Stewart, 2005; Mars *et al*, 2008)

O papel, a habilidade e o contexto social nos quais o conceito de autonomia do enfermeiro tem sido evidenciado variam entre:

- a. a formação ético-legal ou fundamentação profissional: Wade (1999); Simmons (2002); Mars *et al*, 2008);
- b. a tomada de decisão e o julgamento profissional próprio: MacDonald (2002); Tapp, Stansfield, Stewart (2005);

- c. a posição central na aplicação da conduta médica: Valente (2004); McSteen e Peden-McAlpine (2006).

Além disso, os estudiosos sobre o tema a relacionam ao controle sobre as atividades do trabalho, independência, autogoverno e liberdade: Simmons (2002), MacDonald (2002), Smith (2003) e Gomes, Oliveira (2005) buscam identificar formas de autodireção em relação ao contexto de independência na equipe de saúde (MacDonald, 2002).

Neste sentido, Tapp, Stansfield e Stewart (2005) consideram que quando ela assume o significado de independência e controle sobre os cuidados, caracteriza-se por ser território único da prática profissional, capacidade individual ou qualidade, que se exercita dentro de um rol e em um contexto particular.

Em 1999, Wade a definiu como um fenômeno complexo e multidimensional. Nesta linha, Mrayyan (2005) amplia a definição, considerando como um complexo fenômeno mental da experiência profissional, que envolve as tomadas de decisão e a capacidade de agir a partir das decisões que escolhe. Ele se baseia no uso da liberdade e da capacidade de fazer escolhas profissionais sobre o seu próprio trabalho, sem que este esteja sujeito à avaliação de outros profissionais da saúde.

Este mesmo aspecto é apresentado por Gandolpho (2006), que complementa como sendo o direito de decidir sobre os atos que lhe dizem respeito profissional.

A responsabilidade envolve um dos aspectos do agir autônomo do enfermeiro. Berghs, Casterlé, Gastmans (2007) verificam que a autonomia é a responsabilidade sobre os limites da conduta moral, da relação com o exercício profissional e qual o padrão de julgamento se aplica para decidir sobre as situações que enfrenta. Miyashita *et al.*, (2007) complementam a afirmação de que para o enfermeiro poder exercer autonomia deve sentir-se confortável para agir, ter iniciativa e responsabilidade para definir ações e atitudes profissionais, sendo que parte delas deve estar voltada para garantir direitos aos pacientes e controle sobre o seu próprio comportamento.

No contexto desse estudo, a relação da autonomia está vinculada à possibilidade de o enfermeiro avaliar e tomar decisões. Na vasta revisão bibliográfica realizada prévia ao desenvolvimento da fase prática do estudo, encontrou-se a indicação da expressão tomada da decisão ao caráter do exercício autônomo do enfermeiro. (Kopala e Kennedy, 1999; Goodman, 2004; Flynn e Sinclair, 2005; Hopkinson, Hallet, Luker, 2005; Gomes e Oliveira, 2005). Contudo, outras expressões foram evidência nesta análise prévia, como: deliberação sobre condutas relacionadas ao cuidado, julgamento sobre a situação, definição e atuação sobre conflitos, além da liberdade de escolha e pensamento.

O enfermeiro de UTI, para sentir-se autônomo, precisa conseguir encontrar o seu espaço de ações e estar integrado nas discussões do cotidiano. Não pode estar subjugado a determinações ou mesmo a padrões morais distantes do contexto, para que estes não lhe desviem da interpretação e das escolhas que fazem parte do cotidiano.

Ao focar a autonomia do profissional MacDonald (2002) afirma que a autonomia lhe traz a possibilidade de exercer o controle sobre sua prática, incluindo a possibilidade de usar o seu julgamento para tomar as decisões. Este julgamento deve estar alicerçado ao conhecimento, que lhe confere autoridade para agir. A autonomia garante ao enfermeiro a possibilidade de agir por suas próprias decisões, não dependendo da decisão médica. Pode ser compreendida como na mesma perspectiva, pode adquirir significado de competência (Barazzetti, Radaelli, Sala, 2007).

As características da autonomia incluem: autoridade, independência da prática, defesa em prol do paciente e responsabilização (*"accountability"*, em inglês). Smith (2003) reforça que o termo não pode ser confundido com força ou poder, pois envolve muito mais do que isto. A autonomia do enfermeiro está direcionada para ajudar outras pessoas a estabelecerem e alcançarem os seus objetivos. A autonomia não representa independência absoluta ou poder para atuar isoladamente, e sim a função de responsabilidade e autoridade sustentada pelo enfermeiro.

Para tanto, a responsabilização ou "*accountability*" é indicada como a principal consequência do exercício da autonomia do enfermeiro. Este deve estar preparado para responder por suas ações, sobretudo porque outras pessoas são afetadas por suas decisões (Smith, 2003).

A autonomia é estabelecida mediante negociação entre outras pessoas. Para isso, o enfermeiro necessita definir os padrões de sua prática e como irá revê-los. Smith (2003) defende que ao pertencer a um grupo organizacional de enfermeiros, sente-se reforçado e passa a exercer o grau elevado de autonomia. O fortalecimento é resultante da possibilidade de refletir e discutir sobre suas dificuldades e os padrões utilizados na prática. É o resultado da interação do enfermeiro com os seus pares.

Igualmente, Miyashita *et al.* (2007) concluem que a autonomia profissional do enfermeiro é um importante componente no cuidado ao paciente em final de vida, pois, ao sentir-se autônomo, passa a pensar de forma crítica e independente, o que facilita o planejamento e a prestação dos cuidados de enfermagem com melhor qualidade. Os autores reforçam a importância na formação e na contínua reciclagem profissional para que o exercício da autonomia possa ser garantido.

Portanto, diante dos novos dilemas e questionamentos de natureza ética que permeiam o cotidiano da UTI, em especial neste estudo relacionado às situações de final de vida, conhecer quais os significados que o enfermeiro dá à autonomia poderá ajudar na compreensão das dificuldades e facilidades de julgamento nas tomadas de decisão, no posicionamento diante dos dilemas e na mediação de conflitos.

TOMANDO DECISÃO NAS SITUAÇÕES DE FINAL DE VIDA

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 sobre análise de conceito sobre 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; compromete o indivíduo a um caminho de ações e exprime a expectativa de alcance de um ou mais objetivos específicos.

Estudos preliminares sobre o conceito de tomada de decisão estiveram voltados à capacidade de os pacientes decidirem sobre a sua saúde e o seu tratamento. O modelo paternalista de tomada de decisão, um dos desenvolvidos ao longo dos estudos (Epstein, Alper, Quill, 2004), caracterizava-se pela conduta ser, como o nome indica, paternalista, ou seja, ser de decisão do médico. Este modelo vigente por muitas décadas, no qual a verdadeira decisão estava a cargo do médico, tem sido questionado e revisto, mormente no que diz respeito às decisões quanto ao suporte de vida. (Weissman, 2004; Piva *et. al*, 2010)

Tomar decisões envolvendo o final de vida é visto como um conflito. Qualquer que seja o consenso convive-se com a suposição de que a morte não é sempre a pior opção médica para um enfermo. Definir qual a melhor decisão não é tarefa simples. Como afirmado no início desse estudo, ela traz um sentimento ambivalente, que não é só do enfermeiro, mas também dos familiares, médicos, outros enfermeiros ou de todas as pessoas envolvidas na situação. Cada vez mais, os conflitos e as discussões sobre como e o que fazer nas condutas de final de vida estão longe do local que a situação ocorre. Muitas vezes, as decisões são finalizadas em tribunais ou em outros fóruns. O conflito ligado à morte e o morrer são um novo foco de decisão, que envolve os olhares político, social e moral. (Dubler, 2005)

Para a autora, ele faz parte da vida; quando relacionado à discussão da saúde, constata-se frequente, porém, ao ser presente, no final de decisões de vida, é triste e resulta em desgaste para a família. Assim sendo, torna-se evidente a necessidade de os profissionais de saúde estarem preparados para tomarem decisões adequadas e no momento certo.

Tomar decisões consideradas éticas requer sensibilidade treinada sobre os assuntos éticos, além da aplicação de um método praticado por lidar com os aspectos éticos de uma decisão. Ao tomar decisões, deve-se pesar os seus resultados

que podem afetar a escolha. Ter um método de tomada de decisão ética é absolutamente essencial. Quando praticado regularmente, ele se torna tão familiar que é aplicado automaticamente, sem a necessidade de consulta aos passos que o compõem.

Quanto mais inédita e difícil parecer a escolha ética, maior será a necessidade de recorrer à discussão e ao diálogo com as outras pessoas envolvidas sobre o dilema. Somente pela exploração cuidadosa do problema, reforçadas pelas percepções e as perspectivas que o envolvem, se é possível realizar boas escolhas éticas.

Identifica-se nos resultados dos estudos atuais que, a fim de minimizarem as dificuldades ou falhas na maneira de tomarem decisões, se tornam necessários:

- a criação de relação colaborativa entre enfermeiro e médico;
- que a confiança do enfermeiro em relação ao médico seja intensificada;
- o reforço na aproximação e participação do paciente e dos familiares no processo.

Os autores completam suas considerações afirmando que o papel do enfermeiro nas tomadas de decisão precisa ser discutido e revisto. (Silen, Svantesson, Ahistrom, 2008)

A fim de facilitar as tomadas de decisão ética, alguns modelos teóricos (*frameworks*) foram estabelecidos, entre eles: NOR-MAN Regional Health Authority – Framework for Ethical Decision-Making (2005) e Johnson (2006). McCarthy et al. (2010) definiram em um modelo teórico para tomar decisões sobre o cuidado de final de vida.

Outro exemplo de iniciativa de reforço e suporte ao enfermeiro para as tomadas de decisão é a Declaração de Posição dos Enfermeiros em relação às Decisões de Final de Vida. Este documento, além de esclarecer quais estratégias podem ser adotadas, presta esclarecimentos sobre o papel dele nestas decisões. Desse

modo, recomendam que todo enfermeiro deve estar familiarizado com as diretrizes legais a respeito, sendo responsável por assegurar os direitos do paciente. Cabe-lhe iniciar a discussão com o paciente e a sua família para ajudá-los a esclarecer seus valores, crenças e a sua própria compreensão no contexto da situação atual com a maior brevidade possível, de preferência antes de ocorrer o risco de vida. Deve identificar e garantir se o que é expresso pelo paciente, em termos de seus desejos para o final da vida, é atual e coerente.

As políticas institucionais em fim de vida e avaliação da sua aplicação deve ser uma das preocupações, além de garantir a sua adesão pela equipe do hospital. O desempenho de papel ativo na resolução de questões éticas e nas discussões que envolvem as situações conflitantes tem de ser apresentado em relatórios. É necessário que o enfermeiro tenha no Comitê de Bioética o apoio institucional para construir seus conhecimentos e ter suporte para tomar decisões. Essa Declaração reforça o seu papel de educador em preparar não só os pacientes e as suas famílias, mas também outros profissionais de saúde e o público sobre a importância das decisões do fim de vida e o planejamento do suporte avançado.

CONVIVENDO COM AS DISCUSSÕES SOBRE O FINAL DE VIDA NA INGLATERRA

Um número elevado de estudos sobre o final de vida tem sido desenvolvido, nos últimos anos, em países europeus. O termo final de vida tem, para os estudiosos daqueles países e para a população em geral, um significado claro; por exemplo: final de vida é, segundo o Programa Nacional de cuidados em final de vida da Inglaterra, “[...] *a fase da vida que termina em morte.*” A definição do início desse período é variável, de acordo com cada paciente e com as perspectivas profissionais do local que ocorre. Em alguns casos, pode ser o paciente o primeiro a reconhecer o seu início e, em outros, o principal fator possivelmente seja o julgamento dos profissionais e da equipe de saúde, ou seja, quem se responsabiliza pelo cuidado é quem começa a configurar o início dessa etapa de vida. Em todos os casos, este período está sujeito ao consentimento do paciente, ou seja, o início é

marcado por uma avaliação abrangente sobre os cuidados de suporte e as necessidades de ações de cuidado.

Diante desse panorama, de como o governo inglês reconhece e estabelece suas prioridades em relação às pessoas em final de vida, foi incluído, como parte do Curso de Doutorado e aprendizado, um estágio na modalidade *Sandwich*, no período de 1º/9/2010 a 12/12/2010. Esta experiência foi financiada pelo Banco Santander, através de um convênio vigente entre a Universidade de São Paulo (USP) e a Surrey University, em Guilford, Inglaterra. O estágio foi realizado no International Centre for Nursing Ethics (ICNE), sob a supervisão da Dr.a. Ann Gallagher, diretora do Centro.

O ICNE é formado por membros de diferentes países que são convidados e passam a contribuir com a sua experiência profissional e discussões éticas fundamentadas pelo conhecimento e pelos estudos realizados no país que o membro representa. Assim, permite que os envolvidos em todos os aspectos de ética de enfermagem – empírica e filosófica – em todo o mundo passem a colaborar em reflexões e pesquisas na área. O Centro promove a investigação internacional e, para isso, abriga uma conferência anual, seminários regulares sobre ética e uma pós-graduação profissional através do curso de verão.

A Conferência anual destaca temas variados de ética em enfermagem de caráter Internacional. O local da Conferência é Guilford, na sede do Centro a cada dois anos. Nos anos que se intercalam, a escolha da sede é pleiteada por um dos países representados pelos membros do Centro. Como ferramenta de divulgação e promoção de discussões éticas, o ICNE possui um *website* e uma revista chamada *Nursing ethics journal* (fator de impacto 1.7).

Devido à apresentação de dois trabalhos na 9ª Conferência do ICNE, no ano de 2008, quando esta foi realizada na Universidade de Yale, Estados Unidos, participei como membro do ICNE e do corpo editorial da revista *Nursing ethics*.

O plano de atividades consistiu, por parte da orientadora, em:

- fornecer informações relativas às discussões e reflexões éticas existentes na Inglaterra e nas quais o Centro estava ora promovendo, ora participando como consultor;
- indicar referencial bibliográfico relativo ao final de vida na Inglaterra;
- intermediar as visitas a serviços de saúde, comitês de éticas, além de aulas teóricas sobre o tema;
- auxiliar na análise dos dados da tese com discussões e suporte teórico.

A estagiária comprometeu-se a escrever um artigo sobre o tema, utilizando parte dos dados da tese, fazer apresentações sobre a Enfermagem no Brasil e as decisões do enfermeiro no final de vida nas aulas ministradas pela professora e em encontros científicos. Durante o período de permanência auxiliou, ainda, nas atividades do ICNE, com a análise e redação de pareceres de diversos artigos submetidos para análise, no Ethics journal.

A estagiária participou de atividades relacionadas aos debates éticos sobre o final de vida em diferentes locais e instituições, como: Sociedade Médica de Londres, Hospice San Jude, Comitê de Bioética em Kingston, reuniões na Royal College of Nursing; Conferência sobre a Ética em Enfermagem, com foco no final de vida, na University of Vallender, na cidade de Cologne; apresentação dos dados preliminares da tese na Universidade de Cork, Irlanda, e para alunos de pós-graduação da University of Surrey.

A Inglaterra faz parte do Reino Unido juntamente com outros três países: a Irlanda do Norte, a Escócia e o País de Gales. Cada um deles possui particularidades em seus sistemas de saúde, público e gratuito, porém é do modelo centralizado apenas na Inglaterra. O Conselho Nacional de Saúde (NHS), que abrange a Inglaterra e entrou em vigor em 1948, emprega 1,3 milhão de profissionais, distribuídos em três níveis de serviço de saúde, denominados de clínica geral, hospital de distrito e hospital universitário. No nível primário, foi encontrada a

denominada Medicina de Família e Comunidade (MFC) caracterizada pela atenção integral à saúde, considerando a inserção do paciente, da família e da comunidade na resolução dos problemas de saúde e do cuidado no final de vida.

A Inglaterra é um dos países da Europa que reconhece o período de final de vida como uma situação de saúde a ser tratada, apesar de que 60% das mortes continuam ocorrendo nos hospitais. O Programa Nacional de Cuidados de Final de Vida (National End of Life Care Programme) é composto por serviços de saúde e de assistência social para melhorar a condução do cuidado de adultos. Estas medidas são implementadas através das estratégias de cuidado de final de vida do Departamento de Saúde.

De acordo com o consenso sobre as estratégias de atenção ao final de vida publicado em 2008, a qualidade dos cuidados “[...] *deve ser estar disponível sempre que a pessoa dela necessitar, ou seja, em casa, em uma instituição asilar, em um hospital ou em qualquer outro lugar.*” A implementação desta estratégia deve ser garantida pela melhor escolha, pela qualidade, igualdade e pela aplicação do dinheiro destinado à saúde.

O Departamento de Saúde aplica o referencial padrão ouro (Gold Standards Framework – GSF) para a condução dos cuidados no final de vida. Esta estratégia foi inicialmente desenvolvida para uso em ambientes de atenção primária, para que as pessoas que estivessem se aproximando do fim da vida pudessem ser identificadas e acompanhadas durante esse período. A partir da avaliação das necessidades detectadas, um plano de cuidados é posto em prática para os indivíduos com qualquer doença em fase final e em qualquer ambiente. A escolha por esse padrão de referência visa melhorar o acesso aos cuidados de qualidade para todos os adultos que se aproximam do fim de sua vida. (NSW, 2005)

Nesta linha, o Departamento de Saúde de cuidado em final de vida em 2008 enfatizou a necessidade para uma mudança cultural em todos os envolvidos no cuidado neste período de vida, pois indica que até 2,5 milhões de pessoas poderiam ter algum tipo de envolvimento no cuidado e apoio às pessoas que morrem e suas famílias durante a sua prática de trabalho diária.

Outra proposta foi estabelecida em 2007 com o projeto dos passos para o luto, que se responsabiliza por dar sustentação ao paciente e à família no período que antecede a morte e na etapa de luto. Além disso, o Departamento de Cuidado em final de vida tem se preocupado em melhorar o cuidado e o preparo para pacientes com situações agudas de doenças, que alcançam o final de vida. Isto incluirá a revisão e a tentativa de reduzir internações hospitalares desnecessárias e a busca de um planejamento de ações eficazes.

Com o mesmo propósito de aprimorar o cuidado e o conforto, em junho de 2009 foram publicadas as competências essenciais e os princípios para as pessoas que cuidam da fase final da vida; em 2011, foram publicados os recursos de treinamento que visam aprimorar a maneira com que os trabalhadores se comunicam com as pessoas que estão morrendo e seus familiares.

Assim, percebe-se que os enfermeiros ingleses estão, continuamente, envolvidos em discussões relacionadas às escolhas de condutas de suspender ou não iniciar tratamento na prática ou acompanhar estudos de casos trazidos ao Comitê de Bioética, para facilitar o enfrentamento de novas situações semelhantes. Na prática, os enfermeiros participam de decisões sobre tratamento do paciente, criticamente, enfermo e demonstram a preocupação em escolher a melhor opção a partir do envolvimento dos profissionais da saúde, pacientes e suas famílias. De maneira conjunta com o restante da equipe, decidem quais intervenções são apropriadas para cada doente em relação à agressividade do tratamento, ao uso da terapêutica integral ou à escolha pelo conforto. Percebe-se que os profissionais estão atentos para a escolha de condutas, evitando as que se caracterizam em tratamento fútil ou escolhas que possam se configurar em tratamento, sem que signifique benefício para o paciente.

A reflexão e a constatação das diferenças de significados atribuídos ao final de vida geraram a redação de um novo projeto envolvendo a Inglaterra e o Brasil, o qual foi submetido para análise junto às duas universidades (USP e Surrey) para financiamento, sendo aprovado para início em setembro de 2011. Ele terá como objetivos:

- identificar as tomadas 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;
- explorar fatores em dois diferentes contextos culturais (Brasil e Reino Unido) que possam influenciar as tomadas de decisão dos enfermeiros;
- desenvolver material educacional para ajudá-los a tomar decisões éticas em final de vida.

DESENVOLVENDO A PESQUISA

CAPÍTULO 5

*“O ritmo de nossas vidas é tão intenso
que a última coisa que temos tempo de
pensar é a morte.”*

(Sogyal Rinpoché)

Assim, diante do interesse em compreender como se dá o processo de o enfermeiro exercer sua autonomia nas decisões de final de vida vivenciadas em UTI adulto foi escolhido como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada em Dados.

REFERENCIAL TEÓRICO

As bases do Interacionismo Simbólico (IS)

A escolha do referencial teórico do Interacionismo Simbólico está relacionada à possibilidade de compreender um determinado evento. Neste estudo, **compreender como se dá o processo de autonomia do enfermeiro nas decisões de final de vida vivenciadas em Unidade de Terapia Intensiva.**

Os eventos, para Blumer (1969), são as situações formadas a partir da interação entre os seres humanos, o que se relaciona à compreensão que os seres humanos são capazes de formar a partir das relações que estabelecem, incluindo as denominações que usam ou atribuem durante a convivência social.

Blumer (1969, p. 21) diz que o IS “[...] fornece as premissas para uma profunda filosofia com características fortemente humanistas”. Para esta filosofia, o alcance da interação humana se dá ao reconhecer que a formação e a realização do *self* da pessoa ocorrem na aproximação e no papel diante dos “outros”, são aqueles com quem a pessoa desenvolve atividades em conjunto, como grupos aos quais pertence, de uma forma ou de outra, família, trabalho e sociedade.

Mais recentemente, Charon (2007, p. 29), ao descrever o termo, seguindo a mesma linha conceitual de Blumer (1969), afirma que o IS “[...] envolve as questões importantes que são utilizadas por aqueles que se esforçam em identificar o que o ser humano é, e porque ele age de uma determinada maneira ou de outra”. Assim, o ser humano deve ser visto como agente e participante de suas próprias experiências. Não se pode buscar compreender a posição ou como o evento/fenômeno ocorre sob o ponto de vista apenas descritivo. Deve-se ter em

mente que o ser humano está em constante relação com o que acontece ou com o que convive. Por esta razão, não se pode explorar apenas uma causa para o evento, pois as ações, decisões e escolhas são interações que fazem parte da relação de um ser humano com os outros.

O termo "Interacionismo Simbólico" foi desenvolvido a partir dos trabalhos de George Herbert Mead e Herbert Blumer. De acordo com Blumer (1969, p. 1), esse referencial teórico tornou-se "[...] *um rótulo para abordar de maneira, relativamente, distinta os estudos envolvendo a vida ou as ações de grupos humanos*". O IS é considerado uma ciência interpretativa, uma teoria psicológica e social que visa representar e compreender o processo de criação e atribuição de significado que os seres humanos dão à realidade em que vivem. Consoante Charon (2007), o pesquisador deve redirecionar a sua atenção para a realidade do dia a dia onde as situações são vivenciadas. Esses autores enfatizam a ação prática, nas quais os seres humanos estabelecem um modo de negociar entre si, para viver em conjunto com outros seres humanos. A escolha desse referencial teórico possibilita explorar as interações entre as partes, porém sempre percebidas sob o ponto de vista social.

Como exposto acima, o surgimento das ideias iniciais desse referencial é atribuído, originalmente, a George Herbert Mead (1863-1931) professor de filosofia da Universidade de Chicago, que formatou as bases ideológicas da interação simbólica. As formas teórica e metodológica foram descritas por um dos seus alunos, Herbert Blumer (1954, 1966, 1969), e têm sido vastamente aplicadas com grande ênfase, ao longo dos anos, nas universidades de Chicago e Berkeley e aprimoradas mediante aplicação constante em diferentes trabalhos de pesquisa em vários países (Charon, 2007).

Charon (2007) afirma que Mead para definir as bases do IS usou como base os fundamentos básicos do **pragmatismo**, proveniente da psicologia, mas também teve influência das ideias de Charles Darwin e das bases behavioristas. Assim, o pragmatismo pode ser considerado um importante eixo para este referencial por tentar entender como os seres humanos, na prática, se relacionam com o

ambiente que vivem, uma vez que eles têm a possibilidade de determinar ou alterar as "coisas" que fazem parte de suas vidas.

Corbin e Strauss (2008) constatarem que o pragmatismo não se compõe da ação do homem, mas do resultado do pensamento do homem sobre a ação. As questões que fazem parte de sua vivência e com as quais se relaciona são reconhecidas e enfrentadas a partir de um contexto e de um momento em sua vida. As ações definidas para enfrentá-las ou resolvê-las são pensadas e definidas em relação às suas consequências ou aos resultados esperados. Qualquer atividade de pensamento, mesmo que exija ação instantânea, ou seja, realizada sem a oportunidade de refletir sobre a sua condução antes de adotá-la, mantém seus aspectos temporais. Os aspectos de uma ação estão relacionados aos de outra, determinados pela percepção de quem a realizou. O pragmatismo reforça, portanto, a ideia da acumulação do conhecimento coletivo, mantendo as características do contexto e da ação.

As ações e interações são responsáveis em desenhar o fenômeno. Corbin e Strauss (2008) reforçam que em virtude de o mundo ser complexo por existirem ambiguidades, períodos de alterações e estabilizações, as situações rotineiras de um dado momento podem se transformar em problemas no futuro. As respostas podem se transformar em questionamentos e estes em respostas resultantes da ação e reação.

A seguir, serão apresentados alguns conceitos e ideias que estruturam a concepção do Interacionismo Simbólico, baseados em Blumer (1969).

O IS baseia-se em três premissas básicas:

1. Os seres humanos agem de acordo com o significado que as "coisas" têm para eles; nelas estão incluídos: objetos físicos, pessoas com que convivem ou se relacionam, posições que os indivíduos possuem em dado contexto, atividades, instituições, enfim tudo e todos que fazem relação ou que demandam sua posição ou resposta. Cada ser humano atribuiu a essas "coisas" seu próprio significado.

2. Os significados são derivados da interação social ou da convivência entre as pessoas. Por isso, o significado é maior do que se reconhece e advém da interação entre os seres humanos. Blumer (1969, p. 5) diz que “[...] o IS interpreta os significados como produtos sociais, criações formadas a partir da interação das pessoas em suas atividades”.
3. Os significados são baseados no contexto e modificados de acordo e por meio de processo interativo que as pessoas usam ao lidar com o que encontram e se relacionam na vida.

Constata Blumer (1969) que o **significado das “coisas”** para os seres humanos é central, ou seja, na perspectiva do que eles consideram certo. Nesta ideia, a “coisa” não apenas tem uma representação, mas está intrínseca no evento. Não existe desvinculação entre o significado e o objeto. O vínculo que a pessoa atribui ao evento é formado pelas sensações, ideias, lembranças, motivos e atitudes que alteram o reconhecimento dela ao significar alguma “coisa”.

Conforme Charon (2007, p. 58), **Símbolo** é representado pelos “[...] objetos sociais usados intencionalmente para representar ou comunicar alguma coisa”. Estes são reconhecidos por quem participa da comunicação e incluem os vários objetos, como as palavras e ações. As palavras são consideradas como os símbolos mais importantes.

É através do **processo de interação** entre as pessoas que surge o sentido de reconhecer o significado de um mesmo objeto para elas e entre elas. Neste processo, um ser humano busca identificar o que um mesmo objeto expressa ou significa para a outra pessoa; assim, ele pode ocorrer entre as pessoas e com a pessoa e o seu próprio íntimo. Os indivíduos agem em um mundo definido por eles, atribuindo a todos e a tudo significado próprio, interpretando o mundo à sua maneira.

Para Charon (2007), ao se desenvolverem estudos de campo, deve-se considerar a natureza da sociedade humana ou a vida, pois os grupos humanos engajam-se nas ações. A vida humana é constituída de uma série de ações resultantes

da convivência de uma pessoa com as demais, caracterizada pela maneira como os eventos são enfrentados e quais mecanismos são usados para esse enfrentamento.

Neste aspecto, salienta-se que os seres humanos têm características próprias, agem de maneira isolada, coletiva ou representando um grupo ou organização. É fundamental considerar que “[...] *os grupos humanos existem devido à ação continua que estabelecem para manter-se como seres coletivos. Assim, ao serem estudados devem ser vistos em termos das ações que realizam.*” (Blumer, 1969, p. 6)

Para que essa perspectiva permaneça presente, ao se considerar o IS como um referencial teórico, os conceitos de **cultura** e **estrutura cultural** devem ser levados em consideração. Blumer (1969) observa que a cultura pode ser relacionada aos costumes, tradição, normas e valores definidos pela pessoa e a partir do que ela realiza. A estrutura social compõe-se dos mesmos aspectos, mas sob a visão social, ou seja, a partir da característica da relação que a pessoa estabelece com as outras, a partir da ação que realiza.

As atividades dos membros de um grupo ocorrem em resposta à relação de um membro com o outro. A **interação social** é “[...] *a interação entre os atores e entre os fatores a eles impostos, no convívio social.*” (Blumer, 1969, p. 8)

Os seres humanos, ao se relacionarem, devem considerar o que cada um está realizando ou o que cada um compreende ser essencial em um dado momento. As atividades dos membros do grupo constituem-se fatores de formação, enfrentamento, modificação de intensidade ou substituição na forma de conduzir seus próprios planos. Todavia, persiste a necessidade de constantes ajustes nos planos e na realização das ações, diante da relação com o grupo e em relação ao que consideram conveniente para si. Na busca dos ajustes, cada ser um deles pode suspender ou alterar o modo de participar, agir ou mesmo desistir do grupo. Existe dinâmica constante de movimento e de participação decorrente da interação entre os membros do grupo.

Mais recentemente, Charon (2007, p. 29) resume cinco ideias centrais de como o ser humano é visto pelo IS (algumas já apresentadas acima):

1. Ele deve ser compreendido como um ser social. Para isso, devem-se considerar as razões que o conduzem a interagir socialmente, como define o que faz ou qual ação escolhe. Não se pode focalizar no indivíduo a compreensão do fenômeno, pois as características serão sempre resultantes dos aspectos sociais. Os indivíduos e, portanto, a sociedade é resultado das interações.
2. “O ser humano deve ser compreendido com um ser pensante”. Esta característica pode ser reconhecida quando se constata que o ser humano age não só em resposta aos resultados da interação com os outros seres humanos, mas também da interação consigo.
3. Para o ser humano, não é substancial definir o ambiente ao qual pertence, mas compreender a situação que está vivendo. O ambiente existe, faz parte da convivência, mas não sente necessidade de criar uma definição própria sobre ele.
4. A ação humana é resultado do que ocorre com o ser humano na situação em que se encontra envolvido em um dado momento e da interação social que estabelece nessa experiência.
5. O ser humano é descrito como um ser ativo na relação com o seu ambiente.

A natureza dos “objetos” advém do resultado da interação simbólica. Conforme Blummer (1969, p. 10) **objeto** é “[...] qualquer coisa que possa ser indicada, apontada ou referendada pela pessoa. Podem ser representados por objetos físicos (cadeira), sociais (amigos) ou abstratos (princípios morais)”. A caracterização dos objetos é o resultado da percepção que o ser humano tem das características que compõem o ambiente e do reconhecimento que este atribui ao escolher ou ao utilizar determinado objeto. (Blummer, 1969, p. 68)

Na concepção de Blummer (1969, p. 68), os pontos relevantes a serem considerados na análise do objeto são que:

1. a sua natureza, que é formada de acordo com o significado que ele tem para a pessoa ou para as pessoas que se relacionam com ele;
2. o seu significado não está intrínseco a ele, e sim como as pessoas preparam suas ações relacionadas a ele;
3. representam produtos sociais e, por isso, são formados e transformados a partir do processo de interação social;
4. as pessoas são preparadas para atuar ou agir de acordo com o significado que o objeto tem para ela;
5. causam estímulos diversos a diferentes pessoas, razão pela qual podem determinar ações desiguais.

Nesta linha, os seres humanos agem como atores nas interações que estabelecem. Entretanto, não somente respondem aos outros, mas também apresentam suas proposições de ação e interpretação às proposições que identificam na relação com os outros. Desta afirmação, Blumer (1969), ao referendar Mead, apresenta o conceito de *self*, que significa que os seres humanos podem ser objeto de sua própria ação. Assim, são capazes de estabelecer o *self* a partir do seu reconhecimento, em relação à atuação que desempenham. Para que a pessoa possa se tornar "objeto de si", tem de "sair de si" e se olhar de fora para dentro, podendo perceber a posição e a relação diante dos outros. Os seres humanos são configurados a partir de como os outros os definem ou o veem.

No entender de Charon (2007, p. 90), o *self* é complexo e primordial para a interação humana e pode ser definido dentro de seis características:

1. O *self* é social e surge da interação com outros seres humanos. As mudanças introduzidas pela pessoa são resultantes dela.

2. É desenvolvido desde a infância e através da interação simbólica. Na idade adulta, o *self* sofre a influência de maneira variada, dependendo dos diversos grupos a que pertence.
3. O seu significado está relacionado a ser objeto de sua ação. O ser humano pode usar de experiências semelhantes para projetar como agir.
4. Tanto na ação com outras pessoas, como com o seu próprio *self*, o ser humano usa de comunicação simbólica.
5. Os conceitos, julgamentos e identidade próprios do ser humano são estabelecidos mediante as interações com os outros. Assim, é capaz de avaliar a relação com os outros e dos outros consigo.
6. O ser humano tem poder de se autodirigir e autocontrolar suas ações, tornando-se capaz de aceitar ou recusar a ação a ser adotada.

A forma mais importante de demonstrar o *self* do ser humano está vinculada ao fato de poder se relacionar consigo. Essa interação ocorre mediante comunicação social da pessoa direcionada a ela como pessoa e respondendo por isso. A pessoa deve estar apta a se ver como objeto social.

Conforme Blumer (1969, p. 14), “[...] ao invés do ser humano representar apenas um organismo que responde ao jogo de fatores que convive, ou que enfrenta, identifica o que considera ser necessário ou importante para si”.

Mente, no entender de Charon (2007, p. 102), é definida como “[...] ação simbólica continua. É o processo de realizar indicações frequentes dos objetos presentes em seu ambiente, para si próprio, e em especial, aqueles, que utiliza para o alcance de seus objetivos”. A mente o remete às suas próprias experiências e reflexões quando situações semelhantes são identificadas e enfrentadas. O autor reforça as ideias de Blumer e reafirma que por mais semelhantes que as situações possam parecer, haverá sempre pontos diferentes que exigirão ajustes ou soluções.

A **ação humana** adquire caráter diferente em decorrência de ter sido resultado do processo de autointeração. As ações são resultantes do enfrentamento do indivíduo com o mundo. O ser humano, mediante as indicações que faz para si e interpretando o que escolhe ou indica, é capaz de definir como agir. Utiliza maneiras de identificar o que deseja alcançar e estabelece uma linha prospectiva de comportamento, sempre reconhecendo a relação com os outros.

Para Blumer (1969), devido ao fato de a **ação humana** ser autodirigida ou a construção dos seus significados serem realizadas, a partir do que o ser humano compreende sobre ela, podem ocorrer erros em sua composição ou em sua condução. As deficiências encontradas na construção das ações não alteram o fato de que foram construídas por ele e que, para isso, usou determinadas razões. Há de se considerar que a interação que o ser humano faz consigo é única.

Outro conceito apresentado pelo autor é o de **atitude**, considerada como “[...] *tendência, estado de preparação ou estado de prontidão, que dá base de sustentação, orienta e molda a ação.*” (Charon, 2007, p. 93)

Pode-se dizer que todos os conceitos básicos para o Interacionismo Simbólico são estabelecidos a partir da **interação social**. Blummer (1969) utiliza do esboço oferecido por Mead para analisar a interação social em dois níveis: um simbólico e outro não simbólico. No simbólico, os seres humanos respondem diretamente às ações e aos gestos dos outros; eles interpretam as ações e os gestos dos outros seres humanos agindo de acordo com a interpretação que constroem sobre os fatos. No nível interação social simbólica, existe o estabelecimento de um processo ao redor da interação.

Na Figura 1, são apresentadas, esquematicamente, as concepções do Interacionismo Simbólico baseadas em Charon (2007, p. 69), reforçando a importância do símbolo para o referencial. O diagrama é desenhado a partir dos conceitos básicos de: interação, símbolo, realidade humana, sociedade humana, vida do indivíduo, cultura e atitude.

Figura 1 - A importância do símbolo para a ação humana (texto traduzido e adaptado de Charon, 2007 p. 69 – tradução nossa).

Charon (2007) conclui que o IS é uma perspectiva que mostra que a liberdade pode ser exercida pelo ser humano somente por meio do uso dos símbolos, do *self* e da mente.

O referencial quando aplicado em estudos empíricos, consoante Blumer (1969), deve ser desenvolvido de acordo com a observação de alguns passos:

- a) Possuir ou estabelecer um esquema empírico sobre o mundo a ser estudado. Pode ser baseado na formulação do problema, na determinação de quais seriam os dados necessários, como coletá-los e o que usar para dar significado a eles.
- b) Estabelecer a questão a ser estudada a partir do mundo empírico e convertê-la em uma pesquisa.
- c) Obter os dados a partir do tipo de problema,
- d) Determinar a relação dos dados entre si, etapa considerada de suma importância, pois oferece o significado e a correlação entre os seus componentes.
- e) Interpretar os dados, considerados como etapa final e de grande importância para a transformação dos achados em conhecimento científico.
- f) Usar os conceitos durante a investigação científica, pois representam o foco central e a razão do lançamento da questão de estudo.

REFERENCIAL METODOLÓGICO

“O mundo é muito complexo [...]” afirmam Corbin e Strauss (2008, p. 8). Para eles, não existem explicações simples para o que acontece. Os fatores do convívio social interagem, somam-se e resultam em eventos. Igualmente, qualquer metodologia de pesquisa que tenha por objetivo compreender as experiências ou explicar as situações não pode ser simples.

Nas palavras de Corbin e Strauss (2008), a metodologia qualitativa permite que o pesquisador adentre na experiência dos participantes para determinar como os significados são formados. De acordo com estes autores, a análise na pesquisa qualitativa é a ação de dar significado aos dados.

A questão de pesquisa na metodologia qualitativa permite ao pesquisador examinar os dados a partir de uma perspectiva específica, ou seja, lhe dá a oportunidade de escolher como os dados serão coletados e analisados, no sentido de atender a necessidade da investigação. A pergunta de pesquisa é, geralmente, aberta e tende a se tornar focalizada no decorrer do desenvolvimento e a partir da convivência com os dados que envolvem o problema.

Uma das considerações práticas fundamentais da metodologia qualitativa apresentada por Corbin e Strauss (2008) é o uso de sensibilidade por parte do pesquisador. Apesar de ser reforçado que os pesquisadores devam iniciar as pesquisas qualitativas sem ideias preconcebidas ou hipóteses, os autores preocupam-se e entendem que existe certa dificuldade dessa garantia. Eles questionam até que ponto a experiência ou o conhecimento prévio realmente pode resultar em prejuízo ou se a experiência prévia não poderia facilitar o desenvolvimento da pesquisa. Para essa questão, asseguram que a resposta seria o uso da ponderação entre o que já se conhece, ou qual a experiência prévia e os novos achados da pesquisa.

No desenvolvimento da pesquisa, a ideia de processo foi mantida, pois as ações e interações que envolvem o exercício da autonomia são resultantes da transformação das respostas às contingências e às consequências dos eventos que os

seres humanos enfrentam. Os conceitos, para Blumer (1969), tornam-se parte da linguagem comum a ser usada pelos participantes para falar e discutir a compreensão da situação ou da experiência.

O pesquisador tem a possibilidade de adentrar no mundo e na experiência com os participantes e conseguir descobrir o que ocorre ou o que estão vivendo. Nessa convivência no mundo dos participantes, o pesquisador consegue desenvolver novos conhecimentos com as características e propriedades do fenômeno em estudo. (Corbin e Strauss, 2008)

A metodologia da TDF foi desenvolvida por Barney Glaser e Anselm Strauss nos anos 1960, mais especificamente em 1967, e se propõe a desenvolver uma teoria sobre o fenômeno estudado a partir dos dados coletados. Segundo Gibbs (2010), tanto Glaser como Strauss tiveram experiências pessoais, tendo seus pais internados ao final da vida em Hospices. A partir dessas experiências, perceberam a necessidade em dar início aos estudos sobre conceitos que envolviam o cuidado e os profissionais de saúde.

A epistemologia do método, segundo Corbin e Strauss (2008), é originária de duas fases evolutivas envolvendo a tradição do Interacionismo Simbólico de Chicago (Chicago School of Sociology and Symbolic Interactionism) e a filosofia do Pragmatismo herdada de John Dewey e George Mead.

Na concepção de Burden e Roodt (2007), existem diferentes escolas de estudo e aplicação da TDF. Para eles, a metodologia vem sendo desenvolvida em duas perspectivas consideradas mais tradicionais. Por um lado, está a perspectiva desenvolvida por Glaser (1978), que reforça a natureza interpretativa, contextual e emergente da teoria e, por outro, está a de Strauss, que enfatiza a técnica complexa e sistemática de codificar. Strauss e Corbin, a partir de 1990, indicam o processo de codificação como aberta, axial e seletiva, aplicado de modo comparativo. Glaser (1978) valoriza a codificação aberta e seletiva dos dados. Strauss e Corbin realizam o processo em três fases, enquanto que Glaser somente o utiliza em duas.

A partir dos anos 1990, novas formas de desenvolver a metodologia foram apresentadas, denominadas de características construtivistas da TDF. Neste

foco, aponta-se a versão de Kathy Charmaz (2000, 2006, 2010) e a versão mais objetivista de Antony Bryant (2003). Bryant, em *ReGrounding grounded theory* discute uma forma nova de construir a teoria a partir dos dados. Em 2010, Bryant e Charmaz publicaram o livro *Handbook of grounded theory*.

De acordo com Gibbs (2010), existem, hoje, pelo menos três versões da TDF:

1. A versão de Glaser da década de 1970, na qual a teoria deve emergir dos dados, sem que estes sejam formados a partir da "força" do investigador.
2. A teoria prescritiva e desenvolvida a partir das categorias de Strauss e Corbin na década de 1980.
3. A versão construtivista de Charmaz na década de 1990, com as categorias e a teoria sendo construídas pelo pesquisador.

De acordo com Bryant (2009), a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) representa uma aproximação sistemática, indutiva e comparativa de conduzir questionamentos com o propósito de construir uma teoria. Há necessidade de o pesquisador estabelecer interação intensa e constante com os dados, ao mesmo tempo em que realiza a análise.

"Construir uma teoria própria a partir de dados coletados exige que o pesquisador inicie o processo sem, ou talvez com o menor número de hipóteses. a descobrir." (Glaser & Strauss, 1967, p. 2)

Esse primeiro passo proporciona ao investigador permanecer o mais sensível possível diante dos dados, sem que realize filtração ou os com suas próprias hipóteses (Glaser, 1978, pp. 2-3). Assim, *"[...] o pesquisador entra na área do estudo e permite que a teoria seja criada a partir dos dados que ele coleta."* (Strauss & Corbin, 1998, p. 12)

O estudo foi realizado utilizando-se a versão da TDF de Corbin e Strauss (2008), tendo foco a dimensão interacional das respostas dos enfermeiros ao

exercício da autonomia, quando diante das decisões que tomam nas situações de final de vida.

Implicações metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados

Devido ao propósito de capturar o máximo possível a complexidade da experiência durante a pesquisa, os eventos ou experiências foram considerados vinculados às suas estruturas social, política, cultural, racial, de gênero e tecnológica.

No desenvolvimento da pesquisa, a ideia de processo foi mantida, pois as ações e interações que envolvem os enfermeiros ao exercerem a sua autonomia no final de vida são resultantes da transformação de suas respostas às contingências e às consequências dos fatos que esses seres humanos enfrentam. Os conceitos, de acordo com Blumer (1969), tornam-se parte da linguagem comum a ser usada pelos participantes para falar e discutir a compreensão da situação ou da experiência.

O pesquisador tem a possibilidade de adentrar no mundo e na experiência com os participantes e conseguir descobrir o que ocorre ou o que estão vivendo. Nessa convivência no mundo dos participantes, o pesquisador consegue desenvolver novos conhecimentos com as características e propriedades do fenômeno em estudo. (Corbin e Strauss, 2008)

ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa seguiu as normativas da Resolução 196/96, que direciona os trabalhos com seres humanos. O projeto foi encaminhado para avaliação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC – UFPR e foi aprovado sob o Registro CEP/SD: 20806247/2009-11 e o CAAE: 0382.0.208.000-09 (Anexo I). A segunda instituição envolvida foi consultada quanto à nova submissão em comitê próprio, mas após análise do primeiro parecer, optaram pelo desenvolvimento do estudo. Essas duas etapas foram realizadas previamente ao início da coleta dos dados.

Os participantes foram esclarecidos sobre:

- o objetivo do estudo, que trata de **compreender como se dá o processo de autonomia do enfermeiro nas decisões de final de vida vivenciadas em Unidade de Terapia Intensiva**;
- o método de coleta de dados, constituído por entrevista semiestruturada, gravada e transcrita;
- a duração da pesquisa e a garantia do anonimato.

Após os devidos esclarecimentos, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice I) foi lido e assinado. Uma das cópias assinadas foi entregue ao participante.

DESENVOLVENDO A PESQUISA

A complexidade do contexto da UTI atrela ao papel do enfermeiro desafios constantes de decisão; assim, voltei aos meus questionamentos buscando compreender o exercício da autonomia do enfermeiro que cuida de pacientes em final de vida em UTI. As decisões de final de vida têm se transformado, nos últimos anos, em discussões éticas extremamente acaloradas. Identifica-se que devido ao papel que o enfermeiro assume no cuidado intensivo, nas relações com o paciente, a família, os membros da equipe de saúde e consigo mesmo, ele deve passar a rever o exercício da autonomia nas decisões.

A motivação para o estudo está vinculada em parte ao conhecimento e experiência prévios que se tem na área e, sobretudo, à necessidade de evidenciar a importância das decisões que o enfermeiro toma nessa visão do cuidado humano.

Compreender o exercício da autonomia do enfermeiro nas situações de final de vida significa gerar conhecimentos sobre uma nova fase de atuação dos enfermeiros de UTI, trazendo à tona evidências que possam esclarecer e reforçar o processo de decisão. Este desafio está apresentado e bem discutido no panorama

internacional de debates ético e profissional, com implicações para a prática, o ensino e a pesquisa, porém muito pouco na perspectiva da enfermagem brasileira.

Assim, alguns questionamentos serviram como norteadores do estudo, quais sejam:

- Como o enfermeiro descreve a sua capacidade de exercer a autonomia nas decisões em situações de final de vida?
- Como o enfermeiro descreve sua independência de agir no contexto de UTI, em especial nas situações de final de vida?
- O enfermeiro considera sua autonomia respeitada no contexto da UTI nas decisões que envolvem o final de vida?

Diante do apresentado e discutido, o presente estudo teve como **objetivo geral**:

- Compreender como se dá o processo de exercer autonomia do enfermeiro nas decisões de final de vida vivenciadas em Unidade de Terapia Intensiva.

Os **objetivos específicos** foram:

- Identificar os significados que o enfermeiro atribui à experiência de tomar decisões e exercer sua autonomia nas situações de final de vida dos pacientes internados na UTI adulto.
- Desenvolver uma teoria substantiva da compreensão do processo de exercer a autonomia nas tomadas de decisão nas situações de final de vida dos pacientes na UTI adulto.

O enfermeiro é capaz de dar sustentabilidade e visibilidade ao exercício da autonomia como eixo norteador para as decisões que adota nas situações de final de vida e das relações profissionais e pessoais que o estudo se apresenta.

Diante da questão norteadora desse trabalho –*“como se dá o processo de exercer a autonomia do enfermeiro nas decisões de final de vida em Unidade de Terapia Intensiva”* – optou-se pela metodologia qualitativa para o desenvolvimento do estudo. A Teoria Fundamentada nos dados Corbin e Strauss (2008) foi o referencial metodológico escolhido, pois possibilita capturar ao máximo a complexidade do processo do exercício da autonomia para o enfermeiro, considerando os eventos e as experiências que vive vinculados à estrutura da UTI.

Assim, o foco do estudo esteve voltado para a dimensão interacional das respostas do enfermeiro ao processo de autonomia que exerce nas decisões de final de vida.

1) Contexto da coleta dos dados

Os dados foram coletados no período de março a agosto de 2010 em duas instituições diferentes, que se configuraram em três locais de coleta:

- O **primeiro** trata de uma Unidade de Terapia Intensiva adulto com catorze leitos de um hospital-escola da cidade de Curitiba, o qual atende exclusivamente pacientes do convênio SUS. A estrutura de enfermagem está organizada na forma de uma coordenação vinculada à Diretoria de Assistência.
- O **segundo** foi uma das três Unidades de Terapia Intensiva adulto de um hospital filantrópico, de caridade da cidade de Curitiba. Esta UTI possui doze leitos. Neste local, teria a possibilidade de estar acompanhando a interação do enfermeiro com pacientes de convênio de saúde privado e seus familiares. Este hospital atende a 77% de pacientes do SUS e o restante é realizado através de trinta convênios médicos particulares. A estrutura de enfermagem está organizada na forma de coordenação, semelhante ao primeiro local, no entanto, não aparece no organograma da instituição.
- O **terceiro** foi uma segunda Unidade de Terapia Intensiva adulto (UTIIa) do mesmo hospital. Esta Unidade comporta doze leitos.

A diferença do terceiro para o segundo local de coleta está relacionada ao fato de o gerenciamento dessa unidade ser terceirizada pelo hospital a um grupo de médicos. Não existe vínculo empregatício de trabalho entre os enfermeiros e o gerente médico da UTI. Este está vinculado ao diretor-geral da instituição, enquanto que o gerente de enfermagem da UTI está subordinado à coordenação de enfermagem.

2) Participantes da pesquisa

Para a escolha dos participantes do estudo, inicialmente identificou-se um hospital da cidade que possuísse UTI para pacientes adultos, que fossem atendidos pelo sistema de saúde SUS (Sistema Único de Saúde) e que tivesse a estrutura de enfermagem inserida no organograma da instituição. A escolha por incluir de início esses participantes foi uma decisão metodológica, uma vez que o foco do trabalho era compreender o exercício da autonomia nas situações de final de vida. Nesse momento, aproveita-se para reconhecer as interações que o enfermeiro estabelece com o contexto da UTI, com o paciente, família, equipe e consigo.

Conforme Corbin e Strauss (2010), o início da coleta de dados em que se utiliza a Teoria Fundamentada nos Dados focaliza-se apenas na questão básica do estudo. O pesquisador deve estar atento para esse início, buscando compreender o rumo que o estudo está tomando em função dos dados coletados e analisados simultaneamente.

Ao se escolher uma metodologia qualitativa para esse estudo, utilizou-se a concepção da amostra teórica. De acordo com Glasser e Strauss (1967), a amostra teórica significa o processo de coleta e análise simultânea dos dados. Desse modo, ao avaliar os resultados da análise dos dados, o pesquisador tem condições de definir quais dados deverão ser incluídos e aonde encontrá-los. Ao ser usando esse processo, o resultado da coleta e análise dos dados dará origem a uma teoria sobre o evento estudado.

Corbin e Strauss (2008, p. 143) explicam o termo “amostra teórica” como a “[...] definição do pesquisador em que lugares, com quais pessoas e em que eventos

poderão maximizar as oportunidades de desenvolver conceitos em termos de suas propriedades e dimensões, incluindo as possíveis variações.”

Dos quinze enfermeiros contatados, fizeram parte do estudo quatorze, sendo sete vinculados à primeira instituição e sete à segunda. Uma das enfermeiras contatadas não participou por entrar de licença-maternidade na semana marcada para a realização da entrevista. O tempo de formado variou entre dois e vinte e cinco anos, entre um e dezessete em Unidade de Terapia Intensiva; apenas um era do sexo masculino, dez tinham especialização em Terapia Intensiva ou Cardiologia, sete do turno da manhã, quatro da tarde e três da noite.

O número de enfermeiros participantes foi se configurando em razão da análise dos depoimentos. À medida que a análise dos dados era realizada, foram sendo procurados outros novos dados, para que as categorias fossem mais bem desenvolvidas e densificadas. A coleta de dados foi realizada até se atingir a saturação teórica. Neste momento, verificou-se o início da repetição e da ausência de dados novos que pudessem ajudar na compreensão dos conceitos.

O primeiro grupo amostral foi composto por sete enfermeiros, que trabalhavam em uma UTI de atendimento a pacientes do SUS. O objetivo dessa aproximação era apreender como era a sua experiência exercer a autonomia para que se pudessem identificar as categorias iniciais que poderiam indicar novas coletas e a formação dos outros eventuais grupos. Após a análise dos dados iniciais, surgiram algumas questões:

- Será que o enfermeiro que cuida de pacientes de convênio de saúde privado ou com famílias mais exigentes vive o mesmo processo de exercer sua autonomia nas situações de final de vida?
- Como ele responderia a esse e família?
- Como ele se posiciona diante de um paciente em final de vida, cujo acompanhamento médico é prolongado e anterior à internação na UTI?

- Como o consenso do Suporte Avançado de Vida (SAV) está sendo discutido com o paciente de convênio particular?
- Existiria diferença na maneira de liderar a equipe de enfermagem em relação ao cuidado?

O segundo grupo amostral foi composto por quatro enfermeiros. Este grupo permitiu entender como a estrutura e as características do paciente particular podem interferir no exercício da autonomia do enfermeiro no final da vida. Após a análise dos dados das entrevistas do segundo grupo, surgiram algumas questões:

- Como é a experiência do enfermeiro no processo de exercer a sua autonomia nas situações de final de vida quando o gerenciamento da unidade é terceirizado para um grupo de médicos?
- Como lida com duas relações de subordinação na instituição, ou seja, como a gerência terceirizada e a estrutura organizacional de enfermagem?

O terceiro grupo amostral foi formado por três enfermeiros do mesmo hospital que atuavam, na maior parte dos seus dias de trabalho, em uma UTI terceirizada por um grupo de médicos. Este grupo foi incluído para que se pudesse entender como é para o enfermeiro lidar com o exercício da sua autonomia ao conviver com a UTI gerenciada de maneira terceirizada por um grupo de médicos. A necessidade de conhecer esta experiência surgiu diante da fala do enfermeiro ao se referir à influência médica nas decisões que toma.

São necessárias as diferenças entre os grupos amostrais, uma vez que experiências diferenciadas ajudam na compreensão do fenômeno.

Quadro 1 - Características dos enfermeiros

Enfermeiro	Tipo de Paciente	UTI Terceirizada	Tempo de Formado	Experiência no Local do Estudo em Anos	Formação / Especialista em UTI
1	SUS	Não	04	03	Especialista
2	SUS	Não	24	17	Especialista
3	SUS	Não	08	06	Especialista
4	SUS	Não	15	13	Especialista
5	SUS	Não	07	06	Especialista
6	SUS	Não	03	03	Especialista
7	SUS	Não	01	01	Cursando
8	Convênio e particular	Não	05	05	Especialista
9	Convênio e particular	Não	06	06	Cardiologia
10	Convênio e particular	Não	02	02	----
11	Convênio e particular	Não	02	02	Cursando
12	Convênio e particular	Sim	06	06	-----
13	Convênio e particular	Sim	08	07	Cursando
14	Convênio e particular	Sim	05	05	Especialista

COLETANDO OS DADOS

Segundo Corbin e Strauss (2010), nos estudos em que se utiliza a Teoria Fundamentada nos Dados, a coleta de dados inicia-se focalizando apenas a questão básica do estudo. O pesquisador deve estar atento para esse início, buscando compreender o rumo que o estudo está tomando, em função dos dados coletados e analisados simultaneamente.

A forma de coleta de dados foi a observação e a entrevista semiestruturada. A observação é uma estratégia que leva o pesquisador a se envolver na situação estudada, ajuda a perceber detalhes não contados ou verificados durante a entrevista. Esta estratégia foi adotada para observar o comportamento e as interações dos enfermeiros com pacientes, famílias e equipe multidisciplinar. Todos os dados obtidos por esta estratégia foram denominados “notas de observação”, como os exemplos a seguir:

“O enfermeiro é avisado para pedir à família para aguardar o médico após a visita para que possam conversar sobre o estado paciente. O enfermeiro se prepara para participar, porém no momento da reunião com a família, é chamado ao telefone e se envolve em outra situação” (Nota de observação - dia 12/03/2010)

“O enfermeiro percebe que a equipe da especialidade de nefrologia entra na UTI para avaliar o paciente, imediatamente se dirige ao professor para repassar os detalhes sobre o estado do paciente, e sobre as decisões que foram adotadas, o professor, porém, não lhe permite apresentar suas considerações.” (Nota de observação- dia 14/04/2010)

A entrevista foi a segunda estratégia adotada com a observação. O enfermeiro foi convidado a participar por contato direto da pesquisadora, que ocorreu após a apresentação prévia do projeto do estudo, aos coordenadores de enfermagem das duas instituições. Antes de confirmar a participação de cada um no estudo, a pesquisadora-discutia o projeto.

Ela demonstrava a sua relevância e resultados de estudos anteriores, bem como o uso do gravador durante a entrevista; reforçava o caráter voluntário de sua participação e a garantia do sigilo das informações. Em seguida, o dia, a hora e o local da entrevista eram definidos. Após esses esclarecimentos, o Termo de Consentimento era assinado em duas vias, ficando uma em posse do participante.

Os enfermeiros foram entrevistados individualmente. A pergunta norteadora foi: “Descreva uma situação que você tenha usado ou que seja frequente o uso da autonomia aqui na UTI em situação de final de vida”.

Deixava o enfermeiro contar sua experiência, da maneira como fizesse mais sentido para ele. O foco era retomado sempre que era necessário.

As entrevistas foram realizadas de maneira simultânea, à medida que a análise dos dados era realizada, o que despertou novas perguntas como:

- Qual o papel do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida?
- O que torna possível a autonomia do enfermeiro nas situações de final de vida?

ANALISANDO OS DADOS

A coleta e a análise ocorreram de maneira simultânea, como em uma cadência. O processo baseou-se na interação de ir e vir entre os dados empíricos e sucessivas análises. Não se constituiu em simples descrição ou narrativa, mas em um método muito mais indutivo do que dedutivo, que esteve voltado para a comparação dos incidentes ou eventos que fazem parte do estudo, como os significados, as decisões, ações, estratégias, os significados dados pelo enfermeiro ao buscar compreender como se dá o processo do exercício da sua autonomia nas decisões de final de vida.

Após a transcrição de cada entrevista, realizou-se a análise dos dados, como indica Corbin e Strauss (2008).

Corbin e Strauss (2008, p. 46) definem a análise como “*[...] um processo de examinar o evento com objetivo de descobrir o que é, e como funciona. [...] é um processo dinâmico [...]*”.

O analista deve usar diferentes maneiras, compor variadas ideias, eliminar outras e expandir o quanto puder a partir dos dados, antes de chegar à conclusão. O analista transforma dados brutos em conceitos e este passo torna-se a base do método. Codificar significa mais do que parafrasear, anotar conceitos que são percebidos ou listar os dados dentro de certa ordem. Significa interagir com dados, usando técnicas como questionar o que estão mostrando e realizar comparações entre eles. A partir desse ponto, se é capaz de criarem conceitos que representem os dados que, em seguida, são desenvolvidos em termos de dimensão e propriedades. Ao interagir com os dados, o pesquisador deve escolher suas próprias estratégias, por exemplo:

- estabelecer distância da literatura técnica e da experiência pessoal, que poderia atrapalhar a maneira de analisar os dados;
- evitar padrões preconcebidos de pensar o fenômeno;
- estimular o processo indutivo, ouvir o que as pessoas estão dizendo ou fazendo;
- reforçar o questionamento.

Essas são denominadas por Corbin e Strauss (2008) de instrumentos de análise.

O resultado da análise da TDF é a construção de uma teoria denominada substantiva. Bryant (2009) entende que a teoria é formada a partir dos dados em relação ao contexto e é a partir dela que o pesquisador pode fazer a expansão dos conceitos e da sua aplicação em outras áreas. Strauss e Corbin (2007, p. 12) a definem como “[...] *teoria indutiva, derivada do estudo do fenômeno que representa.*”. Neste aspecto, Strauss e Corbin (2008, pp.196-197) definem amostragem teórica como:

“[...] cumulativa, ou seja, cada evento amostrado edifica e acrescenta algo à coleta e à análise de dados anteriores. Além disso, a amostragem se torna mais específica com o método porque o analista é dirigido pela teoria evolutiva. Na amostragem inicial, o pesquisador está interessado em gerar o máximo possível de categorias; dessa forma, ele coleta dados em um vasto leque de áreas pertinentes. Uma vez que o analista tenha algumas categorias, a amostragem se volta para o desenvolvimento, a densificação e a saturação dessas categorias.”

A análise dos dados foi desenvolvida, conforme preconizam Corbin e Strauss (2008), seguindo as seguintes fases: **codificação aberta**, **codificação axial** e **codificação seletiva**, apresentadas a seguir:

❖ Formando os códigos

Segundo Strauss e Corbin (2007), a etapa de codificação é composta por três estágios sequenciais, que serão apresentados a seguir: códigos abertos, codificação axial e codificação seletiva.

Códigos abertos ou codificação aberta

É o procedimento para desenvolver a categorização de informações. Eles se constituem na primeira etapa da codificação, na qual o pesquisador não deve ter a pretensão de profunda análise. Os dados devem ser tratados de maneira "aberta", ou seja, sem querer obter respostas e sim oportunizar o surgimento de ideias sobre o que está se observando.

Ao codificar os dados, buscou-se utilizar termos usados pelos próprios participantes, chamados aqui de códigos *in vivo* ou, pelo menos, que representem parte do próprio fenômeno ou da realidade.

Os códigos possuem diferentes dimensões, pois podem advir de informações resultantes de perspectivas diferentes ou resultantes de informações em diferentes níveis. Ao codificar, atentou-se para as diferenças nas informações e que estas têm propriedades diversas ou dimensões variadas, podendo variar de contexto, intensidade, tempo, forma ou circunstâncias.

Os códigos abertos, de acordo com Corbin e Strauss (2008), podem ser formados através da análise linha por linha, frase por frase, parágrafo por parágrafo ou por página ou, ainda, por documento. O importante ao compor a análise é que o pesquisador se mantenha constantemente questionando os dados, por exemplo: Quem? Como? Aonde? Por quê? O quanto? A partir dos questionamentos realizados em relação a um grupo de dados, os mesmos devem ser aplicados para as outras entrevistas.

Encontrar palavras como: "sempre", "nunca" e "jamais" deve ser uma prática, como afirmam Corbin e Strauss (2008), pois podem representar não que o evento não aconteça, mas que o participante não aceite, que possa vir a acontecer. Algumas vezes, a negação por parte do participante pode significar que o fato ou evento represente a violação de uma regra social ou de uma determinação do grupo.

Os códigos atribuídos ao texto devem dar início à definição do fenômeno. É fundamental evitar a mera descrição dos dados ou a simples apresentação das respostas dos participantes. Os códigos abertos, apesar de iniciais, devem expressar pontos do fenômeno, ser capazes de dar significado aos dados, mantendo a comparação entre os códigos e os dados. A cada nova informação proveniente de uma entrevista, se faz a comparação com os códigos previamente estabelecidos. O pesquisador tem de reler e verificar se existe consistência na maneira que os códigos foram aplicados, se existe consistência no procedimento e relação entre os códigos e o texto em análise; da mesma forma ele deve estar alerta para o surgimento de variações nos dados.

Nesse processo, foram introduzidos questionamentos sobre os dados, no sentido de dar início ao desenvolvimento dos primeiros passos da teoria e buscar explicações sobre como ocorre o fenômeno.

A seguir, realizou-se constante comparação dos dados para buscar a saturação da informação, ou seja, tentou-se “ir e vir” de modo dinâmico entre os dados e os códigos para buscar atingi-la. De acordo com os autores, o pesquisador desenvolve um processo de diálogo interativo com os dados, buscando o aprofundamento, cada vez maior do fenômeno de pesquisa. Ideias, temas, hipóteses e conceitos devem ser continuamente explorados, a partir da coleta de novos dados. Para o alcance desse estágio, o pesquisador deve buscar indícios, além da simples descrição, procurar compreender os significados em relação ao contexto do fenômeno e explorar, ao máximo, a potencialidade dos dados.

À medida que o processo ia sendo realizado, havia interação com os dados, redigiam-se anotações frequentes, para se conseguir manter o envolvimento na análise e ajudar a participar do nível de abstração das informações contidas nos dados. Ao registrar os denominados “memos”, foram construídos os códigos, que se transformaram em categorias denominadas por Bryant e Charmaz (2010) de “teóricas”. Memos, segundo estes autores, constituem-se “[...] em ‘links’ metodológicos, processo de destilação, através do qual o pesquisador dados em teoria. No processo de escrever os memos, o pesquisador interpreta analiticamente os dados.” (Bryant e Charmaz, 2010, p. 245). Por meio da classificação, análise e

codificação de dados brutos em memos se é capaz de descobrir os padrões sociais que envolvem o fenômeno.

Os memos podem ser considerados “ferramentas” complexas e valiosas no desenvolvimento da análise, sendo, portanto, considerados como parte da prática metodológica, mas também a exploração do processo do mundo social dos participantes; podem ser apresentadas na forma de notas de codificação, notas teóricas e notas operacionais.

Para Bryant e Charmaz (2010, p. 249), os memos podem ter as seguintes finalidades para o pesquisador, permitindo que:

- o pesquisador se engaje na conversação intelectual consigo sobre os dados;
- o processo de esclarecimento sobre as propriedades e características do fenômeno seja reforçado;
- o distanciamento analítico do evento ocorra, no qual o pesquisador se desloca da posição de descrever as informações para iniciar o estágio de conceituação;
- o gradual registro da pesquisa e progresso analítico, assim como os sentimentos e pensamentos que surgem, que podem ajudar a definir sobre a necessidade e o tipo de dados a serem coletados na sequência;
- ocorra a realização e identificação dos códigos de maior e menor importância, assim como iniciar a categorização;
- possa ajudar a gerar a teoria.

Portanto, são as observações realizadas pelo pesquisador que merecem fazer parte do processo de análise; constituem-se em estruturas fundamentais do processo, pois ajudam a sugerir os caminhos a serem explorados, além de serem essenciais para dar sustentação à teoria que está sendo desenvolvida. Elas podem ser exemplificadas na forma de relatório de reuniões com os participantes, registrando-se “o que foi discutido e quais decisões foram escolhidas” Na própria leitura dos

dados como: "O que os participantes querem dizer com essa resposta? É esse dado favorável ou contrário à realidade percebida pelo pesquisador?"

Os memos são formados pelo processo de comparação dos dados e dos códigos identificados, a partir da interação dos participantes com o fenômeno.

Além da apresentação dos memos escritos, existem os memorandos visuais e não descritivos. Segundo Strauss e Corbin (2008, p. 209), os diagramas são "[...] *mecanismos que representam as relações entre conceitos.*"

Quadro 2 - Modelo de Nota Metodológica – "Memos"

Entrevista 01 - xx/03/2010 -xx minutos – Enf 01
Códigos: Enfermeira percebendo que não existe muito o que fazer para o paciente (1.4). Questionando se o procedimento é necessário (1.5)
Nova pergunta: As decisões sobre as condutas em relação aos pacientes sem prognóstico têm sido foco de discussão nos consensos da especialidade. Como o enfermeiro define quais as decisões a serem adotadas, uma vez que não existe consenso estabelecido em relação ao prognóstico e à conduta? (1.5)

Codificação axial ou codificação teórica

Esta segunda etapa da codificação compreende a análise dos dados definidos na etapa anterior, isto é, na codificação aberta. A partir dessa nova reorganização, mediante a comparação dos dados, foram realizadas as conexões entre os conceitos, como indicam Corbin e Strauss (2008). Como estes autores afirmam, na escolha dos nomes atribuídos às categorias, o pesquisador deve ter o cuidado no uso de palavras que o façam lembrar o que significam, para que deem andamento ao processo de análise. As categorias são derivadas do agrupamento e da classificação de conceitos de níveis inferiores e menos abstratos.

Representam os procedimentos para interconectar os códigos, explorar a relação entre eles, ou seja, conhecer as circunstâncias ou razões e o contexto da ocorrência. Para facilitar o processo, Corbin e Strauss (2008) recomendam a

aplicação de um modelo composto por: condições causais, fenômeno central, contexto, estratégias de ação/interação, condições intervenientes e consequências.

As **condições causais** representam o que influencia o fenômeno central, como os eventos, as ocorrências e os acontecimentos estão vinculados ao fenômeno; representam a razão, o princípio ou origem para que algo aconteça.

O **fenômeno central** é a ideia central, a manifestação, o sinal, o sintoma, ou seja, o que realmente acontece. Por outro lado, o **contexto** compõe-se não apenas do local de ocorrência do fenômeno, mas muito mais da visão de como, com quem e quando o fenômeno está sendo descrito. É o conjunto das circunstâncias que acompanham o acontecimento.

As **estratégias de ação/interação** compõem a ciência de planejar ou organizar alguma coisa. É a arte de combinar ação conjunta das forças, significam as providências dos participantes em relação à ocorrência, ou seja, como buscam introduzir modificações para lidarem com as ocorrências, ou quais objetivos são estabelecidos em relação ao fenômeno.

As **condições intervenientes** representam o que facilita ou impede usar as estratégias que são encontradas em um determinado contexto. Essas condições podem se constituir nas necessidades que os participantes precisam atender antes de serem capazes de realizar certas ações. Por exemplo, para poder cuidar de pacientes em fase final de vida, o enfermeiro precisa participar das decisões ou, talvez, aprimorar sua qualificação em relação ao cuidado crítico.

Ao compreender um fenômeno, o pesquisador depara-se com várias pessoas envolvidas. Para Corbin e Strauss (2008), **ação/interação** representam estratégias usadas para responder ao fenômeno ou situação estudada sob determinada condição, enquanto que as **consequências** representam o resultado da ação ou da estratégia escolhida.

A categorização pode ser assim exemplificada:

Quadro 3 - Avaliando os fenômenos que envolvem o paciente

Códigos	Subcategorias	Categoria
Tendo conhecimento de informação ou sugestão em relação ao paciente. E 5 Avaliando e agindo nas intercorrências. Enf 5 Enfermeira analisando a estabilidade do doente (6.7) Enfermeiro avaliando continuamente (6.7); Enfermeira acompanhando o paciente (6.7); Relacionando o cuidado à necessidade do paciente (6.2)	Identificando condições de sobrevida	Avaliando os fenômenos que envolvem o paciente

Ao definir os códigos e categorizá-los, questionou-se sobre as informações ou os detalhes da investigação que pudessem ser ainda descobertos. Questões como:

- Qual a interferência que poderia causar ao processo de autonomia do enfermeiro quando o paciente tem maior esclarecimento sobre a sua doença e prognóstico?
- A relação mais intensa entre o paciente e o médico que indica a internação, ou seja, quando os pacientes são acompanhados, previamente nos consultórios, pode alterar o seu exercício de autonomia nas decisões?”.

No decorrer da codificação aberta, as categorias foram emergindo e, posteriormente, conforme se percebia a relação entre elas, o fenômeno era construído.

Ao mencionar o termo codificação teórica, Glaser (1978) constata que ela apresenta 18 formas para analisar os dados na TFD; de acordo com a tradução de Braga (2009, p. 49) são: seis Cs (seis palavras inglesas traduzidas para o português, como : causas, contextos, estratégias, consequência, covariância e condições

intervenientes), processo, família de grau, família de dimensão, família por tipo, família estratégica, família interativa, família de identidade de si, família de ponto de corte, família de objetivo principal, família cultural, família de consenso, família de linha principal, família teórica, família de ordenação e elaboração, família de unidade, família de leitura e modelos.

Ao usar o modelo dos seis Cs (causas, contextos, estratégias, consequência, covariância e condições intervenientes), pôde-se agrupar os códigos em categorias e detectar as relações entre elas.

Codificação seletiva

Constitui-se no procedimento em que o pesquisador se torna, realmente, seletivo em relação aos códigos que eleger como importante para o desenvolvimento da teoria. Nesta etapa, moldou-se a história que conectou as categorias e que possibilitou o surgimento das proposições resultantes da análise. A tendência foi a formação de uma única categoria, com força suficiente para esclarecer ou representar o fenômeno. É o foco, ao redor do qual se ateve para narrar a história ou a descrição do fenômeno.

Em relação a ser rigoroso em seguir as etapas indicadas acima, Gibbs (2010) comprova que essas três etapas são clássicas para o desenvolvimento do método TDF; todavia, devem ser consideradas como uma forma de facilitar o pesquisador a construir a teoria e não como um "ditador" de passos. Reforça que existem atualmente outros modos de obter os mesmos resultados de análise usando TDF, entretanto com passos diferentes, como é o caso de quem usa o modelo duas etapas desenvolvido por Kathy Charmaz (2000; 2006) publicadas com Bryant, no livro em 2010.

Saturação teórica

Outra grande preocupação e discussão entre os pesquisadores está vinculada ao significado de "saturação teórica", termo definido como o momento em que o pesquisador deve parar com a coleta, momento em que não surgem novos dados no texto ou nas novas entrevistas realizadas. O pesquisador não identifica

novas informações ou sentidos diferentes daqueles que já foram codificados. É considerada como uma das etapas finais da análise.

Neste aspecto, Corbin e Strauss (2008) concluem que a "saturação teórica" significa o momento de finalizar a coleta e análise dos dados. Porém, verificam-se a grande responsabilidade do pesquisador e a necessidade que tem em usar sua experiência para poder perceber o momento exato, evitando coletas e análises exageradas, sem perder a oportunidade de explorar todo o fenômeno. A sensibilidade teórica está relacionada, segundo Camargo (2009), ao conhecimento prévio do pesquisador sobre o fenômeno, à sua habilidade em dar significado aos dados, ter capacidade para perceber, compreender e selecionar o que é ou o que não pertence ao fenômeno em estudo.

A fase final composta pela construção das definições dos conceitos para as categorias ajudou na identificação do fenômeno central, capaz de fazer o alinhavo entre as partes, isto é, entre as categorias. Essa uma fase fundamental, pois é neste momento que a Teoria Fundamentada nos dados se forma.

Todos os componentes do processo são coordenados para formar a história, como: as categorias, os memos e as descrições.

O fenômeno central construído por esse processo no presente estudo foi AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A AUTONOMIA.

REFLETINDO SOBRE OS RESULTADOS

CAPÍTULO 6

“O momento da morte é também o momento no qual podemos reproduzir as experiências interiores mais profundas e benéficas da vida.”

(Dalai-Lama)

AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A AUTONOMIA

A experiência do enfermeiro ao exercer a sua autonomia está presente no dia a dia das suas atividades na Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Trata-se de uma experiência permeada pela pressão do ambiente da UTI, na qual o enfermeiro pode crescer, sentir-se empoderado, exercer sua autonomia ou, ainda, permanecer na dependência de decisões de outros profissionais. As interações vivenciadas por ele durante o processo são intensas e junto com características pessoais determinam as consequências deste processo, no qual foi possível identificar três fenômenos que compõem a experiência:

- **Trabalhando em um ambiente de pressão.**
 - **Buscando empoderar-se para poder decidir.**
 - **Reverendo os espaços onde exerce autonomia.**
- **PRIMEIRO FENÔMENO: Trabalhando em um Ambiente de Pressão**

Trabalhar na UTI representa ao enfermeiro a prática do cuidar, que é sustentada pela crença de que deve existir uma equipe extremamente especializada, capaz de realizar procedimentos altamente tecnológicos que aumentam as oportunidades de tratar clinicamente o paciente. Esta crença transforma a UTI em um contexto de cobranças e pressão psicológica. É neste cenário dinâmico e complexo, repleto de situações estressantes, que o enfermeiro se encontra e precisa tomar suas decisões em relação ao cuidado.

O fenômeno **Trabalhando em um Ambiente de Pressão** agrega não somente o trabalho do enfermeiro na UTI, mas também os aspectos clínicos do paciente, as interações com os outros profissionais e o papel da família nesta nova maneira de cuidar.

Esta fase é permeada pela avaliação do enfermeiro quanto às suas possibilidades internas e externas de exercer sua autonomia na tomada de decisões. Ele vive a etapa inicial da experiência expressando reações de dúvidas e inseguranças quanto às inovadoras classificações utilizadas para avaliar o quadro

clínico do paciente e as novas tendências de cuidado frente às discussões da bioética. Isto pode resultar em uma nova maneira de exercer seu papel na UTI e que o conduz a questionamentos sobre o seu desempenho nas situações de final de vida.

As condições clínicas do paciente na UTI são instáveis e o enfermeiro depara-se com as modificações de seu tratamento e cuidado, devido ao agravamento do estado clínico e do estágio letal. A família está presente e próxima, avaliando, vigiando, atenta ao seu ente e questionando o profissional sobre as possibilidades para o futuro do paciente. Estas características fazem o enfermeiro **Trabalhando em um Ambiente de Pressão** encontrar condições causais, criar oportunidades e garantir o exercício da sua autonomia.

Tal situação acentua a sua sensação de pressão, especialmente quando não lhe parece amparado pela Instituição. Nesta situação, sente-se sem recursos para fazer uso de sua autonomia. Ele entende que tomar decisões é parte das suas obrigações e inerente ao seu trabalho em uma UTI, mas nem sempre se encontra seguro, apoiado ou preparado para agir de forma independente. Assim, avalia o ambiente e as suas condições pessoais para assumir tal tarefa.

A experiência neste fenômeno é revelada nas categorias apresentadas a seguir:

- a. Deparando-se com as Características do Ambiente e da Infraestrutura.**
- b. Deparando-se com uma Nova Maneira de Cuidar.**
- c. Avaliando o Estado Clínico do Paciente.**
- d. Reconhecendo as Necessidades de Cuidado com a Família.**

O enfermeiro identifica estas modificações como determinantes dos elementos que compõem a condição causal para exercer ou não a autonomia no trabalho.

a. Deparando-se com as Características do Ambiente e da Infraestrutura

A UTI caracteriza-se por ser uma unidade organizada e fechada, isto é, possui definições próprias sobre protocolos de admissão, de conduta médica e alta ou transferência de pacientes, que difere do restante do hospital. São áreas hospitalares, cujos objetivos estão voltados para agrupar profissionais preparados e recursos especializados para o atendimento de doentes em estado grave e que exigem assistência permanente. Essas unidades concentram tecnologia apropriada à monitorização e observação contínua de condições vitais, além de proverem, quando necessário, intervenções nos casos de desequilíbrio clínico.

“Às vezes, nós temos apenas 10 leitos; então, se caso tiver uma parada lá fora, não tem vaga na UTI geral, que seria para lá que o paciente iria. Ele vem para cá... ou é um pós-cirúrgico... e não tem vaga na UTI geral ou não tem vaga nas duas cardíacas, que é para onde os pós-cirúrgicos vão, eles vêm pra cá. Então, 90% são pacientes coronarianos, mas, às vezes, pode ocorrer da gente receber também pacientes que não seria o local de internação aqui, nessa UTI. Mas [...] temos os protocolos para decidir quais pacientes serão admitidos. [...] às vezes eles vêm para cá [...] Assim que surge a vaga na UTI geral, por exemplo, se é um paciente clínico ou bem grave ou se é uma cirurgia que seria encaminhada para geral... assim que libera a vaga, a gente encaminha ele para lá diante da possibilidade ou da nossa avaliação, sabe? (8.5)

“[...] por exemplo, se este paciente fizesse uma bradicardia, eu correria para lá, chamaria o médico e iríamos todos em equipe para atuar nesse paciente [...]” (9.68)

Diante das características desse ambiente, o enfermeiro vivencia a expectativa da ocorrência de frequentes situações de emergência, de atenção à alta complexidade tecnológica e a concentração de pacientes em estado grave. O contexto da experiência neste ambiente de UTI pode ser caracterizado por estressante e gerador de uma atmosférica comprometida emocionalmente para os membros da equipe, dos pacientes e de seus familiares.

“[...] na verdade, nós temos aqui todos os tipos de pacientes [...] Ele também chegou conversando ontem e tudo bem. E aí foi fazer a angioplastia. Ele fibrilou cinco vezes durante o procedimento, foi cardiovertido por cinco vezes durante o procedimento [...] Então, eu acho assim que é uma situação que mexe com a gente, porque mostra que mesmo ele fibrilou, foi cardiovertido cinco vezes, ele está lá querendo viver.” (8.30)

Dependendo do reconhecimento que a Instituição atribui ao enfermeiro, ele encontra espaço para expressar suas ideias e se fazer presente na equipe; vive, portanto, **Deparando-se com as Características do Ambiente e da Infraestrutura**. Desse modo, os elementos que compõem o ambiente e a infraestrutura de cuidado intensivo com seus processos e suas relações são determinantes e condicionantes para as suas interações e ações no processo coletivo de trabalho e o faz perceber estar **Trabalhando em um Ambiente de Pressão**.

“Eu penso que a relação com o ambiente, com os meus colegas me dá sustentação para a decisão. É o que conseguimos a partir da relação com todos os outros profissionais, por exemplo: médicos, assistentes sociais, equipe de enfermagem [...]” (4.3)

“Se eu tomar uma conduta hoje no cuidado do paciente grave, aqui da UTI, muitas vezes em fase final de vida, eu sei que tanto a escolha, como a condução será sozinha, nem vai ter significado para a enfermagem. Eu tenho certeza que não haverá qualquer apoio de quem deveria me dar sustentação. É por isso que eu penso se tivesse uma estrutura reconhecida, haveria a possibilidade do desenvolvimento de condutas e de valor.” (5.11)

O enfermeiro identifica as regras da UTI como possibilidades ou controles para ajudar em seu papel no cuidado ao paciente. Estas regras estão atreladas às interações e decisões da equipe multidisciplinar, são construídas aos poucos e moldadas de maneira contínua pelos profissionais de saúde, pacientes e famílias. O ambiente com regras predeterminadas pode facilitar ou interferir nas decisões que o profissional toma. As regras funcionam como amuletos para ele sentir-se fortalecido para agir.

“[...] a gente já conversou, passando a decisão para a enfermeira da comissão de curativos, mas ela disse que o jeito é esse, que o paciente... primeiro é o atendimento do médico, sendo ele que deve decidir as ações que vão ser realizadas no paciente. Nós ficamos na dependência de quem pode liberar ou se a comissão vai liberar [...]” (7.3).

“[...] num turno, um enfermeiro acha que tem que fazer [...] de uma forma, introduz um cuidado, faz as coisas que entende serem necessárias e daí o outro já não acha. Então, eu acho que eles resolveram centralizar no médico tudo... somente com autorização.” (7.4)

O enfermeiro vive aqui **Deparando-se com as Características do Ambiente e da Infraestrutura**, podendo também não encontrar espaço para expor suas avaliações e condutas. Logo, percebe-se impossibilitado de discutir com a equipe as diferentes perspectivas em relação às intervenções propostas para o paciente, sentindo-se sem liberdade para expor suas ideias.

“Agora, se ele disser que não... Eu acho que assim essa não é minha função, a função da medicação é função dele, da prescrição. Exato, a prescrição é dele; então se ele quer que continue então a responsabilidade é dele; muitas vezes, eles fazem o que está no protocolo. Eu penso [...] ele foi avisado que o paciente está hipertenso, porém está com dopa, ele mesmo assim quer continuar. Eu acho que a minha função é o quê? Observar o que o paciente relata, observar o que ele está recebendo, se realmente pode ser diminuído... se eu tenho essa visão que pode ser diminuído e tudo.” (8.64)

Para o enfermeiro, o ambiente e a infraestrutura podem representar a base e o reforço para cuidar e tomar decisões. Por outro lado, a ausência dessas características ambientais pode ter influências negativas e se tornar uma forma de resistência para o exercício da autonomia do enfermeiro.

“Eu acho que maior embasamento enquanto instituição [...] dar respaldo com uso de protocolos e a existência de uma coordenação ou uma estrutura de enfermagem que pudesse me dar suporte para determinadas condutas falar disso na explicação. Quando eu não sinto esse respaldo...” (5.11).

O enfermeiro avalia a estrutura ou filosofia da instituição e verifica o apoio que recebe nas suas tomadas de decisões. Se o exercício da autonomia é um valor para a instituição, o enfermeiro torna-se capaz de reconhecer a estrutura e o trabalho como um ambiente seguro para expressar ideias, tomar decisões e ser autônomo.

“[...] Eu acho que é também a estrutura da equipe [...] Assim, se a equipe estiver trabalhando junta, lado a lado, o cuidado é melhor e eu posso cumprir o meu papel de líder.” (1.85)

O enfermeiro apoia-se na linha hierárquica de poder estabelecido pela Instituição para determinar a sua ação. Sente que as possibilidades de poder, ação e reivindicação são dependentes de uma ordem institucional. Ele admite que quanto maior a ordem e o valor que a estrutura de enfermagem possuir, maiores condições lhe serão conferidas para tomar decisões. Mas, se a organização de enfermagem não estiver estruturada, teme por decisões aleatórias que possam desviar-se do padrão profissional e enfraquecer ou não garantir o reconhecimento profissional diante da equipe, do paciente e de sua família. Estas características reforçam que o enfermeiro está **Trabalhando em um Ambiente de Pressão.**

“[...] eu acho que deve vir uma ordem de cima, da coordenação, da direção. Aqui no HC, é tudo muito grande e as ‘coisas’ se perdem. Mas veja em alguns lugares, o trabalho que o enfermeiro assume é muito importante e ele estabelece as suas condutas e as decisões usando de competência.” (5.9)

“Eu gostaria de ter respaldo com uso de protocolos e a existência de uma coordenação ou uma estrutura de enfermagem que pudesse me dar suporte para determinadas condutas. Se eu tomar uma conduta hoje no cuidado do paciente grave, aqui da UTI, muitas vezes em fase final de vida, eu sei que tanto a escolha, como a condução será sozinha, nem vai ter significado para a enfermagem.” (5.11)

“[...] no próprio ambiente de trabalho, você pode ter quatro enfermeiras no mesmo local, como aqui, e eu sempre fico pensando: quantas participam da visita ou da

discussão sobre o doente. A passagem de plantão era realizada com a participação de todos que deixavam o plantão e os que iriam assumi-lo. Quantas debatem sobre o paciente? Quantas se utilizam de sua autonomia para contribuir na recuperação ou no cuidado dele? É que eu sinto que poderíamos fazer mais, que a nossa participação é pouca, perto da liberdade que nos é conferida.” (3.196)

b. Deparando-se com uma Nova Maneira de Cuidar

Com as novas discussões sobre bioética, o enfermeiro identifica uma forma diferente de conduzir o atendimento ao paciente internado na UTI. **Deparando-se com uma Nova Maneira de Cuidar** representa o impacto destas discussões e condutas no seu dia a dia. Para ele agora, o cuidado intensivo valoriza os benefícios das condutas e intervenções médicas para o paciente.

O suporte avançado de vida é outro aspecto com o qual o enfermeiro vai **Deparando-se com uma Nova Maneira de Cuidar**, na qual a equipe deve seguir uma classificação de prognóstico que determina as condutas e os cuidados que deverão ser adotados. O enfermeiro aguarda a conclusão da avaliação médica para considerar como o paciente será conduzido, tendo um papel passivo ou de dependência do médico para poder cuidar.

“Algumas vezes, já investiram tudo, ele (paciente) está sofrendo. Existem vários fatores que mostram se o paciente é viável ou não. Algumas vezes, falta conhecer a situação, pode ser um ‘super’ tumor e estão tratando. Eu me pergunto até quando eles (médicos) vão investir, até quando vão tratar?” (1.7)

Por ser o suporte avançado de vida uma modificação ainda recente no cotidiano do enfermeiro de UTI, esta classificação causa questionamentos e inseguranças à equipe de saúde, que se vê diante da escolha da conduta frente ao paciente e ao conflito de valores e princípios sobre os possíveis resultados do tratamento clínico, reforçando que está **Trabalhando em um Ambiente de Pressão.**

“Agora tem sido adotado, neste último ano, a classificação dos pacientes quanto ao prognóstico de

gravidade e assim são definidas as condutas. Este é chamado suporte avançado de vida. Os pacientes são classificados em SAV A, SAV B, SAV C, que é o não tratar, ou SAV D, que é suspender o tratamento.” (4.36)

Ao conviver com a classificação dos pacientes, de acordo com o escore de gravidade, o enfermeiro confronta-se com a possibilidade da suspensão da tecnologia e do suporte de vida, está diante do questionamento com relação ao prolongamento do processo de morrer e das discussões sobre o que significa para o paciente este momento.

“[...] quando eu estou cuidando de um paciente em final de vida [...] ele normalmente está sedado e está sob analgesia. A princípio, por mais que o paciente seja SAV A, SAV C ou SAV D, ele vai morrer sem dor. [...] Fico a perguntar por que eu devo mantê-lo por mais um tempo. Que adianta eu segurá-lo, apesar de não ter esperança?” (4.2)

“Eu me pergunto até quando vocês vão investir, até quando vão tratar?” (1.1)

“E aqui, agora, de repente, nós estamos convivendo com os pacientes SAV C ou SAV D e tudo está diferente. [...] Esta é uma classificação que tem sido aplicada após o paciente ter sido avaliado e a situação definida. É o que acontece quando o paciente está entubado, dependente da máquina, mas não tem prognóstico. Precisamos participar [...]” (3.1)

O enfermeiro, ao assumir o seu papel no cuidado em terapia intensiva, convive com a necessidade de tomar decisões conflitantes e difíceis, sente-se, desse modo, **Trabalhando em um Ambiente de Pressão**. As dificuldades em decidir estão relacionadas: à dependência em prestar cuidado imediato, à necessidade de se relacionar com outros profissionais de saúde envolvidos no processo e à alta tecnologia aplicada no tratamento e no cuidado. O enfermeiro **Deparando-se com uma Nova Maneira de Cuidar** é capaz de entender as variações dos elementos que compõem o cuidado, isto é, as ações que passam a compor o cuidado e o conforto do paciente em um estado de final de vida.

Desta feita, o enfermeiro depara-se com uma nova concepção de cuidado, cuja estrutura é diferente da anterior, ou seja, vai além da intenção de evitar a morte; percebe que, assim como ele, a equipe está perplexa, sem saber como lidar com ações que representam somente uma forma de cuidado e não de tratamento.

“Eu penso que ainda estamos em cuidados intensivos ‘presos’ à ideia de restabelecer a saúde e evitar que o paciente morra e não, se dá o devido valor ao cuidado exclusivo. [...] você estar ali trabalhando, cuidando do paciente, independente do que irá acontecer com eles...” (2.6)

“Você vai apenas cuidar dele até o fim. Deixar que as coisas evoluam em seu curso normal. Eu acho que aqui estamos vivendo um novo momento.” (2.8)

Ao compreender a estrutura do cuidado, o enfermeiro questiona quando e como introduzir determinada nova ação, desconsiderar outras e/ou alterar o plano previamente definido para o paciente. Apesar de aceitar que as medidas de cuidado tenham de ser adaptadas ao estado clínico, fica em dúvida se a intervenção que define para o paciente resultará na melhora do quadro.

“Não importa, o enfermeiro tem que estar ali junto com a sua equipe prestando, pelo menos, o mínimo de cuidado, que é o conforto. [...] O que deve fazer não sei ainda, mas sabe que ela está no fim da vida, mas que está de uma maneira digna.” (3.3)

c. Avaliando o Estado Clínico do Paciente

Representa a apreciação do enfermeiro quanto à necessidade de julgar o estado clínico do doente, significa que o enfermeiro identifica a gravidade e a repercussão das suas condições fisiopatológicas para o ajuste do plano de cuidado e para as decisões que passa a tomar.

“[...] você tem que ter o olho mais aguçado, você tem que conhecer qual é o cuidado que deve prestar. Eu sempre costumo examinar todos os pacientes também para acompanhar como é que ele está indo, para conhecê-lo,

para tomar as minhas decisões.” (10.12)

Os fenômenos fisiopatológicos constituem o estado clínico dos pacientes. O enfermeiro, ao valorizá-los, passa a compreender os mecanismos que poderão indicar a sua sobrevida ou a morte. Ele concorda que o estado clínico deles é grave e que, em virtude disso, apresentam evoluções dos fenômenos fisiopatológicos variadas e de difícil condução. Apesar de saber que o desfecho da evolução é incerto, se questiona como estabelecerá um plano de cuidado que tenha as características mais adequadas às necessidades do paciente, quais as decisões que se tornam mais relevantes, ao mesmo tempo em que está **Avaliando o Estado Clínico do Paciente**.

“Paciente quando interna, são feitos todos os exames, toda a avaliação. Se ele tem uma disfunção de um órgão, dois órgãos ou três órgãos... se ele tem a disfunção de mais de três órgãos, o quadro é bem complicado! Mas, mesmo assim, é investido tudo em torno de 72 horas, depende do diagnóstico [...]” (9.59)

“Veja bem, enquanto não está fechado o prognóstico ou quando o prognóstico é ruim, muitas vezes as condutas são as mesmas [...] Você precisa parar e tentar compreender como você irá tratar aquela situação. Você tenta usar o que você consegue identificar das necessidades dele.” (2.7)

A partir do acompanhamento da conduta clínica do paciente, além de dados como idade, diagnóstico, prognóstico, evolução, intercorrências e complicações da doença de base, o enfermeiro mantém-se **identificando as condições de sobrevida do paciente**, verifica que precisa ajustar as ações que devam compor o cuidado.

“Eu penso que é mais ou menos pessoal, ou seja, se você tem uma pessoa (paciente) que tem todos os fatores de manobras de suporte de vida, como uso de 80 ml/hora de dopamina, 100 ml/hora em dose dobrada de adrenalina e não responde, PA de 5,0 x 3,0..., a gente acredita que esse paciente não vai longe. Está com padrões máximos de ventilação e satura a 70. Está anúrico, está com edema, nós sabemos que não vai longe. Então, na passagem de plantão, nós definimos qual será a conduta da enfermagem.” (1.33)

Avaliando o Estado Clínico do Paciente na situação de final de vida representa que o enfermeiro identifica o significado e a repercussão das condições fisiopatológicas e admite as alterações constantes. Ele deve estabelecer cuidados de enfermagem que passem a controlar a instabilidade hemodinâmica do paciente e considerar o plano de cuidados parte de sua responsabilidade; para isso, aceita que precisa estar em constante alerta para identificar as alterações e definir como agir, tendo a sensação de estar **Trabalhando em um Ambiente de Pressão**. Sabe que quanto mais comprometido estiver o estado clínico do paciente, maior a necessidade de acompanhar a sua evolução e definir ações rápidas de cuidado.

“Vamos supor, como aconteceu hoje de manhã, o paciente estava dessaturando, estava piorando a parte respiratória do paciente. Eu tenho condições de ir até lá, ver o paciente e avaliar, posicionar melhor, colocar o paciente em cem por cento tentando otimizar as condições, a parte respiratória.” (5.2)

“[...] Eu assumo cuidados diretos desses três pacientes. Eu tenho que evoluir eles e eu faço a prescrição de enfermagem e, assim, eu consigo definir o que há de necessário para aqueles pacientes. E tudo o que eu decido é sobre as necessidades que eu identifico [...]” (8.31)

A análise das condições de sobrevida é realizada pela equipe multidisciplinar, coordenada pelo médico responsável pelo diagnóstico clínico. O enfermeiro se vê, pois, diante da necessidade de encontrar maneiras de participar e contribuir ainda mais, para que as decisões sobre o plano de cuidados sejam adotadas. Portanto, reconhece que as decisões que precisa tomar estão mais atreladas ao trabalho em conjunto e que, para isso, deve rever sua postura e inserção na equipe.

A partir da introdução da classificação de suporte avançado de vida, percebe que o elemento mais importante a ser considerado para definir a conduta é o escore atribuído ao **conjunto de elementos fisiopatológicos que o paciente apresenta**.

“Eu penso que como eu sou enfermeiro, eu tenho que tomar as providências de garantir o encaminhamento do que é necessário fazer... decidir. Veja, eu faço a visita e aí

eu percebo: ou eu classifico os pacientes por gravidade ou defino o cuidado.” (10.22)

“[...] eu acho que é nesta hora que eu entendo o sentido da autonomia, que é quando o paciente está prestes a morrer é que entra a autonomia do enfermeiro.” (4.21)

d. Reconhecendo as Necessidades de Cuidado com a Família

Ao cuidar do paciente em estado grave, o enfermeiro passa a estabelecer relação direta e intensa com a família, **Reconhecendo as Necessidades de Cuidado com a Família**. Ele identifica o sofrimento da família quando tem um de seus membros internados em UTI e, também, a sua apreensão e perplexidade; além do mais, concorda que a mesma se desestrutura por não saber como lidar com o processo de final de vida de seu ente e muito menos decidir como ele deve ser conduzido.

O enfermeiro está diante de uma série de necessidades da família, a qual passa a ser vista por ele como um novo paciente. Da mesma maneira que a família não sabe como se comportar nas decisões que passa a ser evolvida, o enfermeiro também se sente despreparado para assumir o papel de suporte para ela, pois encontra-se inseguro e se esquivava em falar da morte, o que reforça a sensação de estar **Trabalhando em um Ambiente de Pressão**. Além do mais, sabe que, para poder atuar de maneira autônoma com essa família, precisa estabelecer relação e se tornar o suporte para descobrir como ajudá-la.

“Quando eu estou no acolhimento à família, eu sempre começo, mas não é fácil. As famílias são tão sofridas...” (1.3)

“[...] quando a família ou o acompanhante chega, eles chegam todos juntos e sempre desesperados em saber a minha opinião, o que fazer ou como está a evolução” (2.2)

“Nós, enfermeiras, ainda não conversamos sobre o final da vida. Parece que fornecemos informações sobre os

cuidados, mas nem mencionamos nada que possa deixar possibilidade de perguntas sobre condutas ou sobre se o paciente está 'morrendo'. (2.8)

- **SEGUNDO FENÔMENO: Buscando Empoderar-se para Poder Decidir**

Este fenômeno refere-se ao enfermeiro tendo expectativas e criando estratégias, buscando ampliar as oportunidades para exercer a autonomia. Ele agrupa categorias indicativas do movimento do enfermeiro, orientado a resguardar o poder que garanta o exercício da sua autonomia, em face das mudanças frente as quais ele se depara nas situações de final de vida na UTI.

O enfermeiro inicia esse segundo fenômeno em estado de expectativa diante das novas concepções que envolvem o final de vida, diferentes das crenças e dos princípios que usava para fundamentar suas decisões. Ele passa a criar estratégias que o ajude a passar pela experiência e descobrir novas maneiras de tomar decisões nesse momento da vida do paciente. Para tanto, age no sentido de reconhecer os instrumentos que domina, frutos do conhecimento e da experiência do cuidado intensivo. O enfermeiro busca transformar seu trabalho em um conjunto de atitudes concretas, partilhando as decisões com a equipe e assumindo responsabilidade. Dessa maneira, torna sua participação visível diante do paciente, da família e também da equipe, dando forma e reforço ao novo papel. Ao se apropriar e se perceber com poder, passa a exercer a autonomia com relação ao que decide e realiza.

As estratégias compõem-se do caráter processual, das sequências, dos movimentos e das mudanças que lhe permitem reconstruir e garantir o exercício da autonomia nas situações de final de vida. As estratégias que o enfermeiro identifica são:

- a. Usando e dominando o conhecimento.**
- b. Buscando visibilidade.**
- c. Liderando a equipe de enfermagem.**
- d. Redirecionando o fluxo do poder.**

a. Usando e Dominando o Conhecimento

A partir de sua formação teórico-prática e da sua experiência, o enfermeiro vai **Usando e Dominando o Conhecimento**. O conhecimento sobre o cuidado faz parte da estrutura dos padrões e valores profissionais que ele constrói, que o ajudam no desempenho de seu papel de cuidar e que o empoderam para poder tomar decisões.

Estar preparado, ter conhecimento sobre o cuidado intensivo lhe confere autoridade para identificar e lidar com as necessidades do paciente; permite que ele tenha capacidade para identificar e planejar as ações de cuidado com liberdade. Nesse novo momento, busca apropriar-se do conhecimento que já possui e passa a adquirir novos, para lhe ajudem o seu papel. Quanto maior o domínio que o enfermeiro tiver sobre o conhecimento, maior precisão terá em suas decisões.

“O que vai ser feito... o que é melhor eu dar para ele, o que deva ser feito... eu acho que é o meu conhecimento [...], facilita e me permite poder ter certeza..., o meu conhecimento estará amparando e facilitando o cuidado das necessidades do paciente.” (2.31)

“Eu penso que o conhecimento sobre a conduta poderia ser a sustentação, a justificativa para o enfermeiro respaldar o cuidado.” (5.16)

Por outro lado, o enfermeiro identifica que a falta de preparo teórico para lidar com o processo de final de vida lhe causa desconforto e insegurança e faz com que se sinta sem poder junto à equipe; percebe que precisa encontrar maneiras de participar mais ativamente para poder dominar as novas discussões sobre os elementos de final de vida, sentindo-se vulnerável às decisões do médico ao agir não **Usando e Dominando o Conhecimento**.

“Eu não fui preparada para isso. Não, pelo menos nunca me chamaram para participar de uma reflexão ou mesmo de um curso, mas entendo que seria um tema muito bom para ser discutido, de maneira aberta e multidisciplinar. É uma mudança de cultura e de valores.” (3.2)

“[...] formação? Não, eu acabei desenvolvendo com a prática e o conhecimento. Na convivência com situações de final de vida, que são semelhantes.” (5.13)

No entanto, mostrando conhecimento e competência, o enfermeiro passa a não ser questionado em suas ações, mesmo quando interfere na prática de outros profissionais; sente-se fortalecido, empoderado e apto para agir.

“Eu faço exatamente o que eu percebo que tem que ser feito. Por exemplo, se a pessoa é um doutorando de Medicina que vai colher a gasometria, eu interfiro e eu colho, não vou deixar o paciente ser picado dez vezes [...], uma pessoa que está morrendo. Isso ninguém me questiona.” (1.31)

“Eu entendo que para eu poder ser autônoma, eu preciso ter conhecimento, é saber o que você vai fazer, que condutas são importantes e usar da experiência de vida e do trabalho [...]” (1.2)

O seu conhecimento e experiência não são os mesmos, porém as decisões em relação ao cuidado crítico e, mais especificamente, relacionadas ao final de vida constituem-se em processos do seu cotidiano. A todo o momento, o papel de decidir é desempenhado por ele, o que se configura em nova experiência. Desse modo, o enfermeiro **Usando e Dominando o Conhecimento** vai **Buscando Empoderar-se para Poder Decidir.**

“Eu penso que a liberdade está relacionada ao suporte da equipe, ao meu conhecimento, à minha experiência aqui na UTI.” (4.92)

“Uso do meu conhecimento para saber o que fazer, lógico que partindo da conduta definida ou mesmo do diagnóstico.” (6.5)

Usando e Dominando o Conhecimento é também a maneira que encontra para sentir-se preparado para cuidar da família. Passa a responder e se posicionar diante das necessidades que ela apresenta, dando-lhe o suporte necessário.

Ao sentir-se empoderado, percebe-se livre para definir o que considera importante responder à família; julga que, de um lado, ela deva ser poupada de certos detalhes em relação ao estado clínico e, de outro, entende que deva receber esclarecimentos suficientes para tornar-se esclarecida e fortalecida para se posicionar.

“Outra situação é quando, muitas vezes, a família vem nos perguntar as coisas, e daí eu procuro esclarecer o que foi feito e o que está sendo feito. Nem sempre sei o que eu devo falar, mas acho que ela precisa saber.” (2.1)

Buscando Empoderar-se para Poder Decidir demonstra que o enfermeiro tem o desejo de assumir um papel mais ativo nas condutas que dizem respeito ao final de vida, tornando esse papel mais visível e participativo.

“Teve um caso que a equipe médica decidiu suspender o tratamento, não sei se o paciente era SAV C ou SAV D. Eles já tinham tomado a decisão, ele estava em ventilação mecânica. Eu não estava no plantão, mas a enfermeira da tarde disse que foi horrível, porque foi retirado o respirador e o paciente ficou agonizando até morrer. Acho que se eu estivesse lá, eu não deixaria ou teria falado... Essa situação não se repetiu mais. Acho que precisamos refletir e discutir mais o que fazer antes de fazer isso.” (4.141)

b. Buscando Visibilidade

Representa que o enfermeiro procura expor o que faz e como participa da equipe nas decisões de final de vida como parte da estratégia de ir **Buscando Empoderar-se para Poder Decidir**.

Buscando Visibilidade, o enfermeiro reforça a sua participação direta nos cuidados; preocupa-se em planejar suas ações em articulação com a equipe de enfermagem e de saúde, construindo um trabalho cooperativo; investe em discutir e coordenar com os técnicos a delegação do cuidado direto ao paciente; identifica maneiras de envolver e participar na discussão do cuidado com o paciente e a família. Nesse sentido, passa a converter suas decisões em ações mais rápidas e de acordo com o que detecta ser um cuidado.

Outrossim, direciona suas ações de acordo com a organização do trabalho da UTI, com o intuito de ser incluído e se tornar reconhecido pela equipe, considera os elementos que formam o trabalho com a equipe multiprofissional e vai, dessa maneira, **Buscando Visibilidade**.

“Existe um segundo grupo, formado pelos residentes que fazem estágio de um mês. [...] todos os meses... Então, temos novos residentes que não nos conhecem e que não temos muita relação. O que eu faço é me apresentar no primeiro dia e tentar mostrar que é necessário interagirmos para que possamos dividir ou mesmo acompanhar como a conduta clínica é estabelecida para cada um dos pacientes.” (5.67)

“Eu acho que nós devemos nos envolver na discussão que leva à definição da classe. Precisamos estar a par e contribuir com o que conhecemos sobre o paciente e família. Precisamos ser ouvidos pelos médicos, pois nós cuidamos diretamente do paciente, ele está em nossas mãos. Muita coisa... Quando você participa da visita, percebe que o médico desconhece, eles não estão sabendo ou que se perdeu no meio do caminho. Eu acho que é essencial ter o enfermeiro também junto. O enfermeiro deve estar sempre na visita e depois deve ter o cuidado no repasse das informações completas para que os enfermeiros da noite também possam estar a par das mesmas informações, apesar das visitas ocorrerem no diurno.” (5.16)

“Eu penso que a relação me dá sustentação para a decisão, é o que conseguimos a partir da relação com todos os outros profissionais, por exemplo: médicos, assistentes sociais, equipe de enfermagem...” (4.67)

Buscando Visibilidade é o objetivo que o enfermeiro tem ao discutir os problemas do cotidiano com outros enfermeiros. Para ele, o respeito entre os membros da equipe, o compromisso com o repasse de informações honestas e precisas reforçam o reconhecimento da sua autonomia.

“[...] eu tive uma experiência com um enfermeiro que a gente discutia muito, mas, ao mesmo tempo, nós nos

respeitávamos. É só isso que fortalece a visibilidade do enfermeiro: o respeito, a honestidade, a transparência... Você precisa dividir com seus pares. Se eu decido e você também, e sobre essa decisão podemos refletir juntas, isso reforça.” (5.16)

c. **Liderando a Equipe de Enfermagem**

Representa como o enfermeiro age com o propósito de coordenar o cuidado prestado ao paciente e conquistar poder. A liderança lhe confere o alcance dos resultados de seu planejamento junto à equipe de enfermagem, pois é a maneira que ele encontra para reunir e retomar o trabalho fragmentado, característica da dinâmica da UTI. Para liderar, usa de habilidade para motivar e influenciar os membros da equipe, de forma ética e positiva. Para liderar, usa de habilidade para motivar e influenciar os membros da equipe de maneira ética e positiva **Liderando a Equipe de Enfermagem** e definindo sobre o cuidado, passando a ser reconhecido como autoridade no cuidado; assim, empodera-se e conduz o cuidado intensivo com menos dificuldade e maior êxito.

“[...] eu tento mostrar a minha liderança, tento demonstrar que sei tudo ou máximo do que está acontecendo.” (1.2)

“Para mim, as questões morais são fundamentais porque se eu conseguir cuidar da pessoa como eu gostaria que cuidasse de mim, eu estarei realizada. [...] Eu acho que existem algumas ‘coisas’ ou [...] fatores que me permitem ser autônomo. Eu acho que são: conhecimentos, experiência, valores próprios, valores morais, respeito à vida, respeito ao corpo morto ou em vias de morrer.” (1.2)

No seu dia a dia, encontra dificuldades, percebe-se limitado em alguns momentos, mas, ao notar que as suas decisões são aceitas pela equipe, se apropria do sentimento de alívio e poder; considera o acompanhamento e o controle do cuidado ao paciente como forma de se apropriar da liderança. Ao constatar que é capaz de corrigir e contribuir para aprimorar o cuidado, passa a sentir-se seguro e experimenta uma sensação de autoconfiança com a finalidade de trazer reforço às suas concepções e garantir seu poder no trabalho da UTI.

“A equipe não quer mexer no paciente, mas sabendo mexer. Você orientando, falando como deve fazer, não vai ter problema. Então, a minha função aqui é fazer com que o ‘negócio’ funcione, é fazer tudo funcionar, porque, muitas vezes, a equipe é antiga e deveria saber o que fazer. Eu tenho certeza que eles sabem o que fazer, mas eu tenho que estar reforçando coisas básicas. E a gente sabe que é assim em muitos lugares nessa área. Então, você tem que estar reforçando. Oh, às vezes, no plantão passado, você já orientou uma situação e no próximo plantão a pessoa faz errado e eu vou atrás e digo: ‘Não lembra? Assim não, não dá continuidade’ E você tem que falar: ‘Não, isso aqui você tem que continuar a fazer, é importante’. Você cobra dele para que seja uma coisa contínua independente, não é só naquele dia. Os cuidados de enfermagem têm uma razão, deve-se cuidar com coerência.” (10.27)

“Se eu me sentir reconhecida ou mesmo se a equipe que eu trabalho considera e respeita as minhas decisões, parece que eu me sinto reforçada para seguir e não perco tempo em ficar me reavaliando. É importante podermos discutir e trabalhar as dúvidas e a maneira com que cada um trabalha, ou melhor, como cada decide o cuidado.” (1.4)

Liderando a Equipe de Enfermagem para ir **Buscando Empoderar-se para Poder Decidir**, o enfermeiro estabelece objetivos para o trabalho em equipe e escolhe estratégia para sensibilizá-la para o alcance dos resultados propostos. Para ele o exercício solitário e as decisões individualizadas não colaboram com os resultados que almeja. O autogoverno, a liberdade e a independência para definir e planejar o cuidado estão atrelados ao trabalho coletivo. Ao partilhar envolver-se nas decisões, identifica o seu papel, reforça suas ações e avalia seus resultados.

“Quando é com a equipe que a gente trabalha todo dia, você pode sugerir isso ou aquilo, é mais fácil porque eles te conhecem.” (5.3)

“[...] para eu me sentir autônoma, eu devo compartilhar e ser reconhecida pela equipe, não existe decisão individualizada que eu possa adotar. Eu acho que no conjunto nós podemos ser autônomas, mas sozinha, a enfermeira não consegue.” (3.9)

O enfermeiro partilha seus pensamentos e decisões não só com a equipe de enfermagem, mas também com o restante dos profissionais que atuam na UTI. Ele admite que para manejar o estado clínico do paciente, a equipe da UTI é composta de profissionais com formação e formas de atuar diferenciadas, a fim de atender as necessidades do paciente em estado crítico. O enfermeiro, ao partilhar o planejamento do cuidado com os outros profissionais da saúde, assumir a função de líder, reassume seu poder na equipe, o que fortalece o exercício autônomo.

“Bem, eu não trabalho sozinha. Eu tento definir com a equipe junto. Quando o paciente é grave e quando vai ser investido no paciente em qualquer intercorrência, eles estão juntos. Nunca vai existir uma situação em que o paciente está grave e eu não estou junto.” (5.2)

Ao partilhar as informações e decisões, o enfermeiro passa a saber a finalidade das ações dos demais profissionais que estão sendo realizadas. Nesse sentido, esclarece as condutas escolhidas para o cuidado ao paciente, facilitando a relação com as equipes médica e de enfermagem; sente-se empoderado para ajustar o plano de cuidado com mais segurança e se conscientiza que essa interação agrega conhecimentos, divide responsabilidade e oferece liberdade de ação nas condutas.

“Definimos o que será investido em cada um dos pacientes. Então, nós trabalhamos da seguinte forma, tanto o médico, enfermeiro e o psicólogo, tentando agir como uma equipe multidisciplinar, trabalhamos juntos.” (9.58)

“É de enfermeiro para enfermeiro. As informações principais nós escrevemos em um livro, escrevemos o que aconteceu. É uma coisa bem formal, cada enfermeiro tem o seu jeito de passar, salientando as questões principais, está com droga vasoativa, cateter invasivo, se vai fazer hemodiálise... Informações que são preciosas para me ajudar a decidir. Assim, nós conseguimos manter a continuidade no cuidado. Em relação às informações médicas, algumas vezes, temos um pouco de dificuldade de acompanhar todas e isso influencia um pouco quando eu vou decidir.” (6.2)

O enfermeiro, ao se envolver nas discussões sobre condutas de tratamento e cuidado, tem a possibilidade de criar um trabalho multiprofissional mais articulado entre a equipe, além de ser capaz de dar resposta à família.

Para tanto, busca estabelecer conversas mais frequentes com a família e a equipe para compreender as singularidades e necessidades individuais do paciente com vistas ao tratar e cuidar.

“Então, [...] sempre depois que o médico passa a visita, eu costumo passar, me apresentar e falar sobre o cuidado, se eles tiverem alguma dúvida, alguma coisa. Claro que a parte clínica seria com o médico mesmo, mas, às vezes, alguma dúvida em relação à estadia da paciente na UTI, o que o paciente está recebendo de alimentação, quais são os cuidados que ele está recebendo ou qualquer outra dúvida.” (8.112)

“Eu penso que eu tenho que passar para todos confiança e credibilidade, para os funcionários, para equipe como um todo e para o paciente também. Tem paciente que está morrendo, porém está consciente e eu preciso passar uma confiança. Eu tenho que mostrar que eu tenho certeza no que eu estou fazendo. Tenho que ter clareza no que eu quero fazer.” (3.5)

Liderando a Equipe de Enfermagem é quando o enfermeiro identifica as responsabilidades inerentes a esse papel, está atento ao grau de responsabilidade que é gerado ao exercer sua autonomia, ao tomar decisões no cuidado intensivo.

Neste sentido, diante da necessidade de ter de delegar aos técnicos a realização do cuidado que planeja para o paciente, ele revê suas responsabilidades, mantém-se próximo da equipe e do paciente, acompanhando a sua realização, preocupa-se em discutir sobre as ações que compõem o plano de cuidado, analisa e avalia os resultados destas ações. Além disso, reconhece, ao delegar o cuidado, que a decisão que escolhe ou prioriza como a mais adequada precisa ser compreendida por quem irá realizá-la e, também, que a delegação ao técnico não lhe exime de se responsabilizar pelos resultados do cuidado prestado.

“[...] eu penso que podemos fazer muita coisa pelo

paciente, porque o cuidado é tudo. Eu penso que, como eu sou enfermeiro, eu tenho que tomar as providências de garantir o encaminhamento do que é necessário fazer... decidir. Veja...eu faço a visita ... e aí eu percebo ou, eu classifico os pacientes por gravidade [...] O cuidado que eu defino como necessário é repassado ao funcionário de enfermagem; a possibilidade de ser autônomo depende de eu ter que ir atrás de ser realizado, mesmo o cuidado. É tanta coisa para eu ver...” (10.23)

“Eu tenho isso muito claro, é um compromisso. Eu acho importante falar também que como sou eu que me responsabilizo pelo cuidado, eu defino como é necessário ser repassado ao funcionário de enfermagem. Eu fico alerta para acompanhar que os outros profissionais também percebam que é importante. Eu penso que a possibilidade de ser autônomo depende de eu ter que ir atrás de ser realizado, mesmo o cuidado. Eu acho que é um compromisso da profissão.” (10.23)

Ao refletir sobre o papel que desempenha no cuidado intensivo, **assumindo responsabilidades**, o enfermeiro considera a tomada de decisão um compromisso profissional, busca eleger parâmetros que o ajudem escolher suas decisões e os seus planos. Para evitar maiores riscos às decisões, o enfermeiro usa dos instrumentos legais e éticos que determinam as ações profissionais, a saber: o Código de Ética e a lei do exercício profissional para basear e considerar suas opções. Compreender o porquê define dessa forma e não da outra, quais são os parâmetros éticos e legais que devam ser considerados são um compromisso profissional. O enfermeiro considera as decisões que passa a tomar em relação ao processo de final de vida como um dever, para o qual precisa ampliar as oportunidades para exercer a sua autonomia.

“Eu acho que não pode haver confusão entre eu poder estar ‘livre’ enquanto profissional para partir do meu conhecimento em atender as necessidades da pessoa que eu estou cuidando. Eu não posso esquecer que eu tenho um compromisso que é profissional.” (1.2)

“É lógico que, acima de tudo, o conhecimento do Código de Ética ajuda a saber o que você pode ou não pode fazer. Para mim, as questões morais são fundamentais [...]” (1.60)

d. Redirecionando o Fluxo do Poder

A partir do momento que o enfermeiro sente que pode se tornar mais participativo nas discussões, que pode negociar sua maneira de tratar e cuidar, passa a se envolver mais nas decisões, amplia as oportunidades de exercer a autonomia, **Redirecionando o Fluxo do Poder.**

Ele age no sentido de fazer reflexões sobre situações práticas para rever e retomar o poder. Conhece muito bem o processo de trabalho dos profissionais da equipe e sabe que as intercorrências fazem parte do cotidiano. Ao perceber que o seu poder de participar ou escolher decisões sobre o cuidado pode ser ameaçado em situações de emergência, busca, junto ao médico e à equipe, rever os detalhes da ocorrência no sentido de garantir esclarecimentos e corrigir o papel de cada profissional **Redirecionando o Fluxo do Poder.**

“Eu acho que essa situação me mostrou que eu deva não aceitar a imposição da conduta médica que eu perceba que traz riscos ao paciente. Eu devo me acreditar que tenho conhecimento e devo estar alerta para evitar danos ao paciente. Já pensei várias vezes que, em situações semelhantes a essa, eu não deveria permitir que o procedimento fosse realizado, tentar evitar que a situação aconteça antes de deixar fazer, interferir. Na realidade, em UTI, é difícil algumas vezes interferir de repente, pois estão todos ali no mesmo lugar. [...] é muito ruim essa exposição, porque a gente está tenso e a situação é sempre grave. A conduta médica eu sei que não posso questionar e, por isso, é difícil. [...] Como eu falei, a partir daquele dia com esse médico, não tive mais problemas, pois ele me respeita e sabe qual é a maneira que eu conduzo tudo o que diz respeito a cuidados e decisões de enfermagem. Agora, nós trabalhamos bem.

“Eu acho que é com o trabalho, dia a dia, né? Você se posicionando diante das situações, diante dos outros profissionais também, você buscando o seu espaço, tendo domínio diante da equipe [...], você conhecer cada pecinha da sua equipe, saber como lidar com cada um, conhecer os pacientes que você está lidando... Você tem que, diariamente, conhecer todos eles, saber o que está acontecendo dentro da UTI, se você não souber [...] você não tem como dar uma resposta rápida. Você sempre precisa rever a sua força, o poder que você exerce para conduzir a equipe.” (9.15)

- **TERCEIRO FENÔMENO: Revendo os Espaços onde Exerce Autonomia**

Este fenômeno é a consequência do processo e é representado por maneiras diferentes que o enfermeiro encontra para ser autônomo nas situações de final de vida. Ao rever as oportunidades que possui no papel que assume no cuidado intensivo, o enfermeiro vai Revendo os Espaços onde Exerce Autonomia, buscando descobrir formas de ir **AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A AUTONOMIA**.

Revendo os Espaços onde Exerce Autonomia expressa a consequência do processo, que é representada por estilos diferentes de tomar decisões por parte do enfermeiro, os quais podem ampliar ou não as oportunidades para ele exercê-la. Por esse motivo, revê espaços e reconsidera outros onde possa atuar no processo de final de vida em relação ao planejamento do cuidado ao paciente ou na interface com os membros da equipe e da instituição. A autonomia é uma competência que se articula como uma forma de poder no papel que assume na UTI.

O enfermeiro, então, vivencia a autonomia, caracterizando-se por um movimento progressivo e circular, no qual ele sente que ora consegue exercê-la, ora tem dificuldade, ora não a exerce. Por um lado, ao encontrar os espaços de autonomia, passa a sentir-se empoderado e, por outro, se vê fragilizado no papel que assume diante do doente, da equipe e de si, quando não pode ser autônomo.

Revendo os Espaços onde Exerce Autonomia é integrada pelas seguintes categorias:

- a. Encontrando espaços de autonomia.
- b. Empoderando-se para o exercício da autonomia.
- c. Não encontrando espaços de autonomia.
- d. Fragilizando-se diante da falta de autonomia.

Figura 2 Revendo espaços onde exerce autonomia **a. Encontrando Espaços de Autonomia**

Significa que o enfermeiro, ao assumir o seu papel nas situações de final de vida, conquista possibilidades de agir de maneira autônoma.

No contexto de UTI, ele convive e planeja os cuidados com o paciente em uma situação de trabalho que conjuga aspectos de complementaridade e interdependência entre os diferentes profissionais. Ele age no sentido de tomar decisões que possam colaborar para o desempenho de todos aqueles que compõem a equipe e para atender as necessidades de cuidado do paciente, participa, interage e reforça o trabalho em conjunto e, além disso, se relaciona com cada um dos participantes, a fim de alcançar os melhores resultados para os pacientes.

“Definimos o que será investido em cada um dos pacientes. Então, nós trabalhamos da seguinte forma: tanto o médico, enfermeiro e o psicólogo, tentando agir como uma equipe multidisciplinar, trabalhamos juntos. Tento harmonizar, me relaciono com todos.” (9.54)

Diante deste cenário é que, por um lado, o médico é reconhecido como sendo responsável pelos pacientes, definindo o tratamento, enquanto que o enfermeiro assume o papel de coordenar, orientar e supervisionar o pessoal de enfermagem, outros funcionários e o ambiente. Neste particular é que vai **Encontrando Espaços de Autonomia**. Ele reconhece ser detentor do saber e controlador do trabalho que envolve a enfermagem e decide sobre a execução de procedimentos de maior complexidade, assumindo e cuidando do paciente em estado clínico mais grave, ao mesmo tempo em que acompanha e delibera a execução das outras atividades realizadas pela equipe de enfermagem.

“[...] seria em relação aos cuidados específicos [...] relacionado ao paciente crítico. Eu, como enfermeira, estou sempre ao lado dos funcionários orientando e avaliando como fazer os curativos, escolhendo o melhor tipo de cuidado para aquele paciente que eles estão cuidando.” (6.1)

Como consequência, o enfermeiro assume o papel de decidir, **gerenciando o cuidado com independência e controle**, que significa introduzir ações com liberdade, não permitindo que outros profissionais, ou a própria equipe de enfermagem, exerça pressão sobre as suas decisões. Sente-se independente em definir qual cuidado é necessário para o paciente em um determinado momento. Posiciona-se no sentido de mostrar a relevância do cuidado, orienta e acompanha a equipe na sua realização, levando-se em consideração a fragilidade que o paciente apresenta no final de vida, **Encontrando Espaços de Autonomia**.

“[...] é que eu tenho que tomar uma posição em relação ao cuidado, definindo se este cuidado será bom ou ruim para o paciente. E eu disse para a equipe: ‘Não, vocês devem manter o procedimento, porém, vocês devem fazer bem mais devagar, mas terão que fazer’.” (2.1)

*“O cuidado quando o paciente está grave não é visto como uma prioridade [...]. Se você deixar à vontade, eles (equipe de enfermagem) ficam para lá e para cá e depois não dá tempo. A enfermeira tem que se impor e acompanhar as necessidades. Muitas vezes, existem vários procedimentos para serem feitos e então eu digo: ‘Vamos fazer **agora**’, vamos preparar o material e vamos agilizar,*

que até às 10 horas da noite estará tudo terminado. Algumas vezes, eles (médicos e enfermagem) querem jantar e se você não der uma pressionada, vai ficando. Isso é que eu acho que é função do enfermeiro.” (5.8)

Quando o ambiente é contingente e o enfermeiro percebe-se **podendo discutir o cuidado** contribuindo com o seu conhecimento e sugestões junto aos demais membros da equipe de saúde é quando vai **Encontrando Espaços onde Exercer a Autonomia**. Neste caso, a sua posição é considerada na discussão sobre como conduzir o paciente. A partir do consenso com a equipe, define e presta o cuidado dentro da sua visão e de acordo com as suas decisões.

Quando ele sente que pode agir com mais liberdade, participando com medidas de tratamento e de cuidado, não só voltadas para os resultados do investimento clínico, mas para a qualidade do processo de final de vida, se percebe **Encontrando Espaços de Autonomia**. Vive um momento no cuidado intensivo, no qual ao seu plano de cuidados é atribuída maior importância. Sente-se responsável pelos resultados do cuidado e satisfeito com o seu desempenho.

“[...] eu percebo a mudança [...] O cuidado aos pacientes em geral melhorou. Os objetivos mudaram e existe o reconhecimento da responsabilidade do cuidado relacionado ao enfermeiro. Além disso, uma coisa que está acontecendo é a participação na visita médica, podemos contribuir mais. Antes, se nós participássemos ou não, não tinha muita importância. Eles não se interessavam muito pelo que nós falávamos, não havia importância no que nós falávamos e agora não, hoje em dia, nós colocamos a nossa opinião. [...] a visão do enfermeiro não adianta, é diferente da visão do médico. Nós vemos o mesmo paciente, mas nós o vemos de uma outra forma.” (4.4)

*“[...] eles (médicos) querem o cuidado clínico e nós queremos o **bem-estar** do paciente, o **bom cuidado**” do paciente e isso na visita nós discutimos. [...] eles tomam decisões baseadas no que nós falamos, no que nós informamos. Quem fica com o paciente as 24 horas é a enfermagem.” (4.4)*

O enfermeiro **Encontrando Espaços de Autonomia** identifica que pode tomar decisões variadas em relação à participação da família no final de vida.

Quando atua de maneira autônoma, define junto com a família a sua permanência junto ao paciente. Define me conjunto, o que acha mais conveniente para ela e para o paciente. É capaz de ajustar livremente suas decisões às necessidades, **Revendo os Espaços onde Exerce Autonomia.**

“[...] Assim, por exemplo, eu posso definir e deixar o familiar ter contato com o paciente em final de vida. [...], é o último momento que o familiar vai ter. É uma coisa que aqui nós temos liberdade para fazer [...] (4.16)

*“Eu acho importante perceber como a família nos vê, ou seja, o reconhecimento e a representação do enfermeiro e sempre eu penso como esse paciente [...] vai terminar a vida dele. Eu entendo **assim**: às vezes, é tão pouco o que nós fazemos e, mesmo assim, eles acham muito [...]. Eu me coloco no lugar deles e sinto satisfação em cumprir o meu papel.” (1.131)*

b. Empoderando-se para o exercício da autonomia

Significa que, algumas vezes, o poder confere maior possibilidade de o enfermeiro exercer sua autonomia no final de vida em UTI. Tomar decisões para garantir o melhor para o paciente resulta na ampliação do seu papel, sem que se sinta questionado por outros profissionais e equipe de enfermagem.

O poder é o resultado da aplicação de recursos pessoais e institucionais que servem de subsídios para fortalecer e garantir liberdade para decidir. No exercício das decisões necessárias para o cuidado em situações de final de vida, ele desenvolve autoridade para determinar novas maneiras de lidar com a prática. O julgamento próprio é aplicado para dar forma à ação e às suas decisões. Assim, encontra alternativas que o fazem sentir-se independente e passa a conviver com a pressão, que é uma das características do ambiente de UTI, sem que ela interfira em sua maneira de pensar ou decidir.

O empoderamento é resultado do desenvolvimento de habilidades, como a de acompanhar a parte clínica do paciente, bem como, o manejo das intervenções. Ao conhecer as alterações, é capaz de, rapidamente, tomar decisões e escolher as ações.

“Quando eu avalio um paciente ou se vejo que o paciente está hipovolêmico, ou se ele está febril ou se está fazendo hipertensão, ou, ainda, se está em uso de drogas, sempre eu vou conversar com o médico. Eu digo: ‘O paciente está assim..., com esses parâmetros...’. Sempre eu vou questionar o médico discutindo como o paciente está e o que eu entendo que deva ser feito. Se houver alguma divergência entre o que está planejado e o que eu encontrei, eu preciso discutir e sempre que eu avalio e encontro divergência, eu vou lá para discutir, nunca deixo por isso mesmo o meu achado.” (5.4)

O que o enfermeiro sente e pensa de si é o resultado da interação que faz com o *self* e com os outros que participam deste processo. São esses sentimentos e pensamentos que o levam a construir o que vive. Na interação que faz com o paciente, família e os membros da equipe, ele compreende seu novo papel nas situações de final de vida e ganha poder sobre suas decisões ao estar **Revendo os Espaços onde Exerce Autonomia**. Os momentos de questionamentos estão presentes e são resultantes de suas ações, para os quais usa da interação com a equipe para sentir-se reforçado sobre o que escolheu. Torna-se seguro para questionar e interferir no procedimento de outro membro da equipe quando identifica que os resultados não trarão bons resultados ao paciente.

“[...] enquanto não está fechado o prognóstico ou quando o prognóstico é ruim, muitas vezes as condutas são as mesmas; mas, de qualquer forma, tem diferença em relação à cobrança da família ou mesmo da equipe. Você precisa parar e tentar compreender como você irá tratar aquela situação. ‘Eu falo em relação profissional como sendo aquela que existe entre todos que trabalhamos para cuidar do paciente. Esta relação me dá possibilidade de poder fortalecer o meu cuidado, as minhas decisões e condutas adotadas pela equipe sob minha liderança.’ Assim, posso decidir tudo o que considero importante fazer.” (2.6)

Neste aspecto, encontra-se apto para compreender como sua função é reconhecida e que diferença faz para o paciente; estabelece um movimento contínuo de idas e vindas ao seu pensamento para estruturar suas atitudes, checar sua satisfação pessoal e compreender se existem reconhecimento e valorização do seu papel.

“As outras experiências são instrumentos para eu assumir uma atitude e fortalecer o compromisso diante do paciente. [...] a vida dele está ali, fragilizada. [...] Eu acho hoje em dia que a gente aprende muito, eu estou sempre pensando no que eu faço.” (10.62)

“Na verdade, eu faço a minha priorização após análise da situação. Eu escolho o que eu vou fazer, eu tenho a liberdade. Sim, eu escolho como eu acho melhor. Isso já está claro. Na área da saúde, eu preciso saber estabelecer a prioridade.” (5.2)

“Eu penso que, mesmo assim, eu tenho que ter muita liberdade; as escolhas não devem estar presas à consulta a alguém (médico), se é certo ou errado.” (2.35)

O contexto da UTI pode possibilitar ao enfermeiro sentir-se livre para pensar, decidir e poder ter autonomia. **Tendo segurança e satisfação** expressa os sentimentos que ele vive **Empoderando-se pelo Exercício da Autonomia**, quando está **Revendo os Espaços onde Exerce Autonomia**. No desempenho do seu papel no cuidado no final de vida, o enfermeiro enfrenta dificuldades e tem parte de suas ações limitadas, mas, ao identificar que suas decisões são respeitadas e acatadas, passa a sentir-se seguro e satisfeito.

“Aqui no hospital, você tem toda a liberdade [...], fazer ou escolher o que eu quiser. Por exemplo, aqui, no caso de eu detectar a necessidade de trocar uma sonda ou se for preciso realizar um procedimento, eu realizo. Em outro hospital, eu preciso da autorização do convênio [...] para um acesso periférico, você trocar ou retirar sem obter autorização. Neste [...] serviço você tem liberdade para você ser autônomo. Você pode escolher o que você bem entender que é certo. Acima de tudo, é o seu conhecimento que pode conduzir as escolhas e também é a sua vontade.” (1.2)

“Eu acho que é a satisfação de ter realizado algo, refletido e definido por mim, ter tomado certas decisões e que elas tenham resultado em ‘frutos bons’ ou um final com boa qualidade para o paciente e para a família e também o próprio conforto para a equipe.” (5.15)

c. Não Encontrando Espaços de Autonomia

O enfermeiro, ao ir **Revendo os Espaços onde Exerce Autonomia**, também reconhece situações em que não pode exercê-la.

Não Encontrando Espaços de Autonomia representa que, ao conviver com condutas que considera inadequadas, não consegue corrigi-las ou evitar que sejam realizadas. A interferência da equipe médica nos espaços de sua atuação pode fazer com que o enfermeiro recue e se limite a realizar o que identifica ser possível. Ele vive situações em que o médico ocupa a função de gerente e de administrador da UTI e usa seu poder sobre a equipe de enfermagem. Nessas situações, se esforça em desempenhar seu papel, mas está diante de poucas possibilidades, **Não Encontrando Espaços de Autonomia**.

“[...] bem, quando você vê um monte de coisas erradas e você não tem a liberdade nem para falar que está errado. Você não tem a liberdade de poder chegar a ver um paciente e definir a melhor forma de cuidar dele e não pode fazer...” (1.4)

“Tem alguns médicos fixos. [...] Tem um médico aqui que é o chefe da UTI, ele é bem experiente, ele sabe muito, ele sabe que ele [...] é um ótimo profissional. E muitas vezes, eu já cheguei a conversar com ele. [...] não sei por que ele começou a chamar a atenção da minha equipe, por exemplo. Eu conversei com ele e falei: ‘Oh, quando se referir ao pessoal da enfermagem, eu gostaria que você viesse conversar comigo, passasse o que aconteceu que eu vou chamar ele (funcionário de enfermagem) num lugar apropriado e vou conversar’.” (10.22)

Não Encontrando Espaços de Autonomia é como o enfermeiro se sente ao perceber que não existe sentimento de confiança entre os membros da equipe. Ao ser questionado por ela em relação às decisões que toma, sente-se inseguro e reconhece que isso interfere na sua relação com a equipe de enfermagem. O clima de desconfiança entre os seus membros e o enfermeiro causa desestruturação no trabalho e na dinâmica da UTI. Os resultados que a equipe alcança não são considerados adequados pelo enfermeiro, gerando desavenças e brigas entre eles.

“Eu acho que poderia dizer que as pessoas podem dificultar o meu desempenho ou a minha possibilidade de decisão. Se alguém da sua equipe não confia em mim, fica ali me questionando, só trará um mau resultado.” (9.89)

“Eu acho que, na verdade, ela (enfermeira) tem que se impor. O médico, por exemplo, é responsável em liberar a vaga para a chegada do paciente, ou seja, o médico permite a internação do paciente, mas o recebimento do paciente depende do enfermeiro e, muitas vezes, isso acaba em briga. Neste sentido, então, eu falo: ‘Doutor, o senhor libera a vaga para a internação, mas quem vai poder dizer quando o paciente pode vir somos nós [...]’.” (9.45)

Apesar de o enfermeiro sentir-se competente para o cuidado intensivo, convive com condições intervenientes que alteram suas possibilidades de exercer a autonomia, como o fato de estar diante de um novo sistema de valores e crenças em relação ao final de vida e à morte e ao fato de sentir-se submisso às decisões relacionadas à conduta clínica do paciente.

“A gente tem o SAV do paciente, que é o ‘suporte avançado de vida’. Para esta classificação, o escore é de um a cinco [...] e conforme do paciente se define o critério... o que vai ser feito como conduta. [...] quem analisa é o médico e depois ele nos passa de maneira verbal o nível.” (6.3)

Neste caso, o enfermeiro reconhece a falta de posição e de atitude dos membros da equipe responsável em dar continuidade ao cuidado de um turno de trabalho para outro e reconhece que alguns dos enfermeiros com quem divide o cuidado não assumem função ativa diante da dinâmica da UTI. Pelo contrário, vive situações nas quais o poder é disputado entre eles, o que os enfraquece e os torna submissos a um poder maior que existe entre os membros da equipe. A sua falta de posição o impossibilita de tomar as decisões, de agir de acordo com o esperado e de trazer resultados para o paciente, comprometendo, pois, a continuidade no processo de trabalho.

Ao reconhecer a mudança de valores e de crenças, ele fica perplexo, **Não Encontrando Espaços de Autonomia**, age no sentido de rever e identificar novas maneiras para enfrentá-los ou permanece na passividade.

“Eu penso que a UTI pode salvar a vida dele, mas eu devo estar ali no meio de tudo para perceber e atuar, fazendo com que tudo aquilo disponível seja usado para ele da melhor maneira. É muita responsabilidade, mas eu sei que eu também posso ficar bem ‘quietinho’, fazendo só o que está na prescrição do médico”.(13.67)

Para o enfermeiro, o sistema de valores constitui-se em princípios e justificativas para as suas escolhas, isto é, a lógica para tomar uma posição ou realizar uma ação. Ele reconhece a necessidade de tornar-se apto para readquirir a sua liberdade diante das modificações de tratamento e cuidado no final de vida e age no sentido de justapor os novos princípios às expectativas do paciente e família dentro da nova lógica. Esta o conduz a perceber que a opção pelo cuidado e conforto torna-se mais importante do que a intervenção clínica.

“Eu não fui preparada para isso. Não, pelo menos nunca me chamaram para participar de uma reflexão ou mesmo de um curso, mas entendo que seria um tema muito bom para ser discutido, de maneira aberta e multidisciplinar. É uma mudança de cultura e de valores.” (3.2)

Por vezes, a falta de posição do enfermeiro pode ser resultado das características do contexto, da maneira como a instituição define o gerenciamento da UTI. Nesta experiência, convive com situações em que o médico decide sobre o planejamento e distribuição de recursos humanos, materiais e equipamentos. O enfermeiro confronta-se com o constrangimento de ter o médico definindo sobre o processo de trabalho, o que o torna mais enfraquecido e sem autonomia para decidir.

“Por ele ser o chefe da UTI, por ele ter arrendado a UTI [...], então, às vezes, eu me sinto sem autonomia nenhuma, porque como eu vou bater de frente com ele [...], eu que fico em maus lençóis e, ao mesmo tempo, eu não concordo com aquela situação. Então [...], eu me sinto de mãos amarradas e eu me sinto sem autonomia, às vezes, até para definir uma escala, porque [...] os colaboradores

estão do lado do médico porque eles não querem ajudar em outra UTI, mas o enfermeiro viu a necessidade, avaliou... Então, eu acho que essa é minha função [...]" (8.85)

O enfermeiro convive com outra condição interveniente que o enfraquece no exercício da autonomia ao sentir-se conduzido a concordar com a decisão médica. Esta condição não lhe permite, apesar de usar maneiras de questionar a conduta do médico, optar em acatá-la ou não por sentir-se desvalorizado, **Não Encontrando Espaços de Autonomia**. Diante da constatação da dificuldade em poder garantir sua posição e decisão sobre o cuidado, realiza a conduta do médico, apesar sentir-se em desconforto e inferiorizado.

"[...] era uma situação relacionada ao cuidado [...], não é papel dele. Então, tomo muito cuidado, entendo que existe muita fragilidade no cuidado de pacientes tão críticos e quem está aqui tem que estar tranquilo, não exposto e também tomando uma série de decisões que precisam, sentirem-se livres para escolher. É uma situação difícil e que eu tenho que contornar e eu vou conversar [...]" (10.37)

"Então, eu confesso [...], muitas vezes eu acho que o enfermeiro [...] tem um trabalho bom e tudo, mas eu já me senti assim... como que eu posso te explicar? Às vezes até inferior; não estou dizendo que ele seja inferior, mas eu digo no conhecimento, inferior a um auxiliar, já me senti assim também. No sentido, assim, que eu acho que às vezes o médico ele passa assim por cima de você como se fosse um trator e a gente não é empregada deles, a gente não está aqui pra servir eles, nós estamos aqui pra atender o paciente, pra cuidar do paciente e nós fizemos uma faculdade tanto quanto eles e, no fim, temos que acatar o que ele resolve [...]" (8.141)

Ao mesmo tempo que não assume sua posição por se ver fragilizado e desvalorizado diante da pouca autonomia que exerce ou aos poucos espaços que encontra para atuar, admite que se torna mais confortável assumir um papel passivo e realizar o que lhe é permitido. Do mesmo modo, **Não Encontrando Espaços de Autonomia**, pode ser o resultado da própria vontade e interesse dele em usar essa razão como uma justificativa para manter-se realizando o que já conhece e que tem domínio dentro do seu papel nos cuidados intensivos.

“Eu posso dizer que isso também não é fácil. [...] no próprio ambiente de trabalho, você pode ter quatro enfermeiras no mesmo local, como aqui, e eu sempre fico pensando: ‘Quantas participam da visita ou da discussão sobre o doente?’ Quantas debatem sobre o paciente? Quantas se utilizam de sua autonomia para contribuir na recuperação ou no cuidado dele?’ [...] É que eu sinto que poderíamos fazer mais, que a nossa participação é pouca, perto da liberdade que nos é conferida. Nós não podemos dizer que existe alguém nos impedindo de agir ou de decidir, mas, mesmo assim, quantas enfermeiras demonstram interesse em fazer algo? Você pode observar na visita. Eu acho que nós temos que saber qual é momento para eu entrar na situação, se você perceber quando, ninguém vai impedir a sua participação ou desprezar a sua opinião.” (3.7)

O enfermeiro convive com um contexto no qual o reconhecimento da conduta médica e do papel do médico é muito evidente. Ele percebe que o paciente e a família mantêm a mesma atitude de buscar as informações ou decisões sobre o tratamento e o cuidado junto ao médico. Apesar de sentir-se desconfortável, sabe que cabe ao médico diagnosticar as alterações físicas, definir o estado clínico do paciente e dar informações à família.

“Por mais que a enfermagem esteja ali [...], são equipes diferentes, mas é a enfermagem que está 24 horas ao lado do paciente, o médico só é chamado quando o paciente fica crítico, na hora dele fazer um procedimento é que ele [...] vem para o lado do paciente. Mesmo assim, apesar de ser bem pouco tempo que ele realmente está ali ao lado do paciente, tudo isso, para a família, para as pessoas de fora, para quem tem relação com a resolução daquele caso, é tudo transparece ser do médico. Eles (família) vêm, perguntam para a enfermeira, mas se eles não perguntarem para o médico para ouvir a palavra final, parece que não é verdade.” (6.40)

Em **Revendo os Espaços onde Exerce Autonomia**, o enfermeiro percebe que precisa adequar a sua atuação, tentando ajustá-la à maneira como as decisões de tratamento e de cuidado são conduzidas. Ele deve criar alternativas para tornar o processo de trabalho contínuo e envolvente. Ao contrário, quando o convive com a falta de informação ou de continuidade no repasse delas sobre o plano de

cuidados do paciente, a sua decisão não se torna a mais adequada e sente **Não Encontrando Espaços de Autonomia**.

“Se você é da noite, mais ainda você é totalmente esquecida, por isso acho que é difícil pensar em tudo o que eu poderia fazer ou mesmo que autonomia poderia estar exercendo aqui. Eu acredito que eu tenho conhecimento e experiência para fazer tudo o que eu poderia para atender as pessoas em final de vida. Mas, só para terminar, se você recebe uma informação de manhã, talvez ela seja passada para a tarde, mas não sei se para a noite. A gente fica perdida, a gente adota a conduta baseada nos nossos conhecimentos, mas sem relação uma com a outra, e isso enfraquece ou não atende as necessidades do paciente.” (5.10)

A falta de concordância sobre como o paciente é conduzido faz o enfermeiro se questionar como planejar os cuidados relacionados à conduta médica escolhida. Ao não ter acesso aos detalhes e justificativas da escolha clínica, ele se vê fragilizado, com uma ação limitada para atuar e decidir e também desconfortável em ter de cuidar sem concordar ou participar do plano médico do paciente.

“A classificação dificulta o cuidado, pois, como você já recebe uma definição sem participar da decisão, você não compreende as razões analisadas. Exemplo: está sendo investido tudo e, de repente, sem saber o porquê, o médico da noite diz que não vai investir. [...] na verdade, como nós não concordamos, nós tentamos conduzir o paciente até o final do plantão, pois sabemos que a conduta de não suporte não será mantida. Na prática, é complicado! E o cuidado não é planejado para alguém; como você lida com essa ‘manutenção’ sem estar concordando com a conduta médica?” (5.12)

“E ele disse que eu não poderia questioná-lo em relação à conduta. E eu disse: ‘Eu não posso questionar, mas não preciso aceitar tudo o que você faz se isso for resultar em prejuízo para o paciente’. E reforcei: ‘Essa é a minha opinião e quem vai decidir e dar a palavra final sobre a conduta é você, mas eu vou dar a minha opinião’.” (5.5)

d. Fragilizando-se diante da Falta de Autonomia

O enfermeiro aqui convive com situações nas quais se torna sem poder e sem oportunidade de agir livremente. São sentimentos de frustração e incapacidade de poder realizar ou decidir o que considera necessário.

Ele reconhece que pouco é envolvido nas discussões clínicas, apesar de ser responsabilizado em planejar e prestar os cuidados. As discussões e definições sobre como o paciente será conduzido são realizadas em espaço próprio e entre os médicos. Ao enfermeiro é repassada a função de informar aos familiares sobre como as ações que compõem a conduta serão realizadas, muitas vezes, mesmo quando a família já foi notificada sobre essa definição pelo médico, sem a sua participação ou colaboração. Nesse momento, sente-se frágil e não usa da autonomia, pois não encontra justificativa ou sustentação para a função que assume no cuidado intensivo.

*“[...] a parte clínica deveria ser discutida junto com o enfermeiro, as características e ações do final de vida, da morte e isso não acontece. Na verdade, essa discussão tem aparecido [...] nas visitas em 1% dos casos. Quando nos dão a ‘autonomia’ ou a possibilidade de assumirmos a função de avisar a família, ou seja, para que ela (família) venha e fique aqui ao lado do paciente no final, já está tudo decidido e nós somos apenas comunicado. Não, na verdade, nós **cumprimos** a decisão que eles escolheram. Então, eu me pergunto nesse exemplo: ‘Qual é a minha autonomia nesse papel?’ A minha autonomia vem em segundo plano, depois que já foi decidido.” (3.2)*

*“Ele chegou **todo** agitado dizendo: ‘Vamos entubar logo’ e eu disse que o material ainda não estava todo pronto, precisava passar sonda nasogástrica, mas ele não esperou e entubou sem ter sido passado a sonda, sem ter sido feito a sedação. Eu achei aquilo o fim! Na hora, o paciente começou a tossir e vomitou e broncoaspirou e deu tudo errado. Aí, ele começou a dizer que aquilo aconteceu porque o material não estava pronto na hora que ele precisava. Aí eu disse: ‘Espera. Eu discordo de você, pois não tinha necessidade, não era um procedimento de emergência e outra, é **desumano** entubar o paciente sem sedação. Eu acho que se fosse com você, você não aceitaria realizar sem sedação, você não gostaria’. E eu deixei bem claro tudo isso. Parece até que ele quis levar na brincadeira, mas eu fui firme. E ele disse que eu não poderia questioná-lo em relação à conduta.” (5.5)*

Quando necessita fornecer informações à família, o enfermeiro limita-se somente ao que está escrito no relatório médico sobre o estado clínico do paciente. Ele sabe que deve manter o repasse rigoroso das informações e aceita que o fato de não ter liberdade para conversar da maneira que julga mais adequada com o paciente e a família fragiliza seu papel diante das decisões.

“Não tem visita à noite. [...] também possa ser cortado o boletim. O único contato que eu tenho com eles (família), [...] às vezes, é por telefone. Até então, quando o médico chega, ele [...] passa nos pacientes, faz uma avaliação e faz um boletim. Coisas básicas assim: o paciente está estável, está acordado, não teve febre. Alguns itens que eles entendem que possam trazer significado sobre o estado do paciente e quando a família liga, nós passamos as informações. Eu tento oferecer as informações mais completas, mas é mais ou menos assim: ‘Ah! Ele está assim, tá assim, está assim’. Qualquer pergunta mais completa ou que envolva diagnóstico deve ser pedido para que o familiar converse com o médico no horário de visita [...]. Fica um pouco difícil, pois eles esperam de nós algo mais. [...] eu tento dar o que eu posso de informação dos cuidados que prestamos e isso ajuda. Assim, tem um horário só de visita das 17h00 às 17h30 e o boletim que estão querendo tirar, querendo colocar uma visita à noite para uma pessoa ao invés do boletim. Os médicos não concordam com a visita [...]. A gente entende que a família fica muito agoniada, fica preocupada e, muitas vezes, não entende o que o médico fala. [...] a gente percebe pelo telefone: eles dizem: ‘Ah! o médico me falou isso’ [...] Então, [...] não é da minha área, eu tento não sair muito fora, mas, muitas vezes, tem gente que [...] quer passar informações do diagnóstico e acaba tendo problemas.” (10.48)

Não só a falta de autonomia é decorrente da não participação nas discussões multidisciplinares, da falha na estrutura organizacional ou da falta de conhecimento em como lidar com o processo de final de vida, mas do próprio enfermeiro. **Fragilizando-se diante da Falta de Autonomia** representa o sentimento de frustração que vive o enfermeiro na relação com outros enfermeiros. Ele, apesar de conhecer a função que deveria assumir, não a realiza por não se julgar fortalecido pelos seus pares, sentindo-se vulnerável.

O enfermeiro depara-se com a passividade de seus pares e a sua própria, assumindo comportamento passivo diante da dinâmica da UTI. Portanto,

Fragilizando-se diante da Falta de Autonomia pode ser o resultado da ausência de posicionamento ou de movimento do próprio enfermeiro em garantir a sua função. Ele assume atitude passiva diante da dinâmica da UTI ou das modificações relacionadas ao tratamento e ao cuidado no processo de final de vida dos pacientes que cuida.

“Para mim, é o sentimento de frustração por não poder realizar aquilo que me proponho como enfermeira. Aqui na UTI, se eu for comparar com a minha experiência lá fora, a minha autonomia é menor, mesmo sabendo que poderia ser maior. E por quê? Eu acho que a estrutura aqui não me permite. Eu entendo que as enfermeiras que trabalham na mesma equipe deveriam trabalhar dentro de um objetivo comum, não podem ser concorrentes, senão a autonomia de todas desaparece. Devemos ser aliadas, devemos sentar e conversar. Além disso, eu não suporto que as enfermeiras não sejam honestas umas com as outras. Isso destrói qualquer profissão.” (5.16)

“Quando nós nos redefinirmos como profissional, quando estivermos atentos ao propósito profissional ou quando usamos a experiência do vivemos, poderemos encontrar mais facilmente o caminho, ou seja, podemos cuidar sem medo.” (3.68)

CONTANDO A HISTÓRIA

Os três fenômenos constituem as etapas da experiência do enfermeiro quando passa a viver o processo das mudanças no tratamento e no cuidado de pacientes em situações de final de vida. Ele está diante de condições causais que lhe permitam agir e decidir por si em relação ao cuidado, tendo, para isso, de ampliar as oportunidades para o exercício de sua autonomia.

A partir da análise dos fenômenos e de como eles interagem entre si, na experiência do enfermeiro, foi possível identificar a categoria central **AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A SUA AUTONOMIA**, que integra os fenômenos: **Trabalhando em um Ambiente de Pressão**, **Buscando Empoderar-se para Poder Decidir** e **Revendo os Espaços**.

O início do processo é marcado pelo enfermeiro **deparando-se com uma nova maneira de cuidar**, caracterizada por uma forma diferente de conduzir o atendimento ao paciente internado na UTI. A experiência começa com o enfermeiro diante do impacto das discussões bioéticas e das discussões sobre as condutas no dia a dia em relação às situações de final de vida. Ele identifica que o cuidado intensivo, quando o estado clínico do doente não tem recuperação, passa a valorizar muito mais os benefícios dos resultados da conduta e intervenção médica para o paciente do que o investimento no tratamento ou cura. Neste início da experiência, reconhece que as decisões que antes eram realizadas de maneira paternalista e autoritária pelo médico agora exigem não só o posicionamento dos demais profissionais, incluindo a sua, mas também os desejos e as decisões do paciente e sua família.

A compreensão que ele passa a incorporar no cuidado é que este possa estar também voltado para a manutenção da qualidade de vida durante o processo de morrer, quando o estado clínico do paciente não tem recuperação.

O enfermeiro procura significados e respostas ao uso da classificação dos pacientes, de acordo com o escore de gravidade, a possibilidade da suspensão da tecnologia e do suporte de vida, o prolongamento do processo de morrer e como o momento da morte possa ser conduzido. Para ele, prolongar o sofrimento ou manter

o paciente com baixa qualidade de vida não é correto, mas reconhece que não usar as medidas de suporte de vida e/ou retirar o suporte pode ser ainda mais agressivo ao paciente, à família e equipe.

Assim, confronta-se com a mudança de valores e crenças relacionados aos conceitos de final de vida, que representam neste processo condições intervenientes para exercer ou não sua autonomia. Para ele, o sistema de valores constitui-se em princípios e que se transformam na justificativa ou na origem de suas escolhas, isto é, a lógica para tomar uma posição ou realizar uma ação. A construção dessas novas concepções, dentro do contexto complexo e dinâmico da UTI, não é uma tarefa simples e pode levar tempo. A realidade vivida pelo enfermeiro antes do uso da classificação de gravidade do paciente era que o tratamento e a intervenção tecnológica seriam utilizados até a ocorrência da morte. Transformar esta convicção para uma, que se baseia em analisar as vantagens e os resultados das intervenções, requer conhecimento, desprendimento de valores e mudança de referencial sobre como lidar com o processo de final de vida. Para isso, o enfermeiro precisa estar em um contexto de confiança entre paciente, família e equipe de saúde.

O desconhecimento dos resultados sobre como a classificação de prognóstico, baseada no suporte avançado de vida, pode alterar o cuidado do paciente ou na qualidade de final de vida faz o enfermeiro questionar quais condutas e cuidados deverão ser seguidos. Ele reconhece que esta alternativa configura-se como a não obrigação em tratar, mas sim maximizar conforto e minimizar sofrimento e dor, identifica estar diante de um dilema ético que permita que mesmo o paciente estando em estado grave, possa não ser tratado ou que o tratamento, em algumas situações, tenha de ser suspenso. Esta suspensão é uma nova experiência para ele, porém reconhece que está atrelada a uma avaliação médica detalhada em relação às possibilidades clínicas e ao consentimento do paciente e/ou da família. Devido ao desconhecimento das alterações sobre o tratamento e o cuidado, sente que as suas possibilidades de participação nas tomadas de decisões estão diminuídas, o que lhe causa insegurança e desperta questionamentos sobre o cuidado curativo, até então preconizado e indicado como princípio do cuidado intensivo.

Apesar de o enfermeiro vivenciar essas mudanças, permanece inserido em um contexto caracterizado pela ocorrência de situações de emergência, pelo uso da tecnologia de alta complexidade, além do número elevado de pacientes em estado grave. Além disso, reconhece nos elementos que compõem o ambiente e a infraestrutura de cuidado intensivo, com seus processos e suas relações, os determinantes e condicionantes para as suas interações e ações em um processo coletivo de trabalho. É nesse ambiente caracterizado pelo estresse e gerador de uma atmosfera comprometida emocionalmente para os membros da equipe, pacientes e familiares que precisa se manter tomando decisões.

Além disso, o enfermeiro, ao não possuir experiência nas decisões que envolvem uma nova maneira de conduzir o cuidado, que depende da inclusão da família nas decisões sobre como a conduta de final de vida, sente-se sem habilidades e inseguro. Tem dificuldade em responder às suas dúvidas, no entanto, **reconhecendo a necessidade de cuidado da família**, se vê diante da necessidade de criar maneiras para se tornar competente para isso.

A constatação da diminuição ou da falta de espaços de autonomia diante das mudanças na condução das situações de final de vida fazem com que o enfermeiro **elabore estratégias** que diminuam suas incertezas e fraquezas e o ajudem a compreender como exercer sua autonomia. Assim, ele avalia a estrutura e a filosofia da instituição e se certifica sobre o apoio que recebe para tomar decisão. Ao constatar que o exercício da autonomia é um valor para a instituição, admite a estrutura e os processos de trabalho como um ambiente seguro para expressar ideias, tomar decisões e exercer sua autonomia.

Ele se apoia na linha hierárquica de poder estabelecido pela instituição para determinar a sua ação e acredita que as possibilidades de poder e reivindicação são dependentes de uma ordem institucional e quanto maior a ordem e o valor da estrutura de enfermagem, melhores condições lhe serão conferidas para tomá-las. Todavia, percebe que quando a organização de enfermagem não está estruturada e não lhe oferece apoio, as decisões tornam-se aleatórias, o que enfraquece ou não lhe garante o reconhecimento profissional diante do paciente, da família e equipe.

A partir do momento em que se conscientiza que não se sente seguro para exercer a sua autonomia, vai **buscando empoderar-se para poder decidir**. Ele define suas expectativas e cria estratégias **Buscando Ampliar as Oportunidades para Exercer a Autonomia**. Ele age e se movimenta orientado a resguardar o seu poder, em face das mudanças que se depara. Ao se sentir empoderado, constata ser mais fácil encontrar espaços para exercer a autonomia.

Ele age no sentido de reconhecer os instrumentos que domina, fruto do conhecimento e da experiência do cuidado intensivo; busca transformar seu processo de trabalho em ações e atitudes concretas, partilhando as decisões com a equipe e assumindo responsabilidade. Além do mais, torna sua participação visível diante do paciente, da família e equipe, dando forma e reforço ao novo papel, no qual precisa, além de conduzir o cuidado intensivo, decidir sobre a óptica de levar, ainda mais, em consideração as necessidades individuais do paciente e da família no cuidado.

O enfermeiro sabe que o exercício da sua autonomia tem influência de ir **usando e dominando o conhecimento** sobre o cuidado intensivo, pois este lhe confere autoridade para identificar e lidar com as necessidades do paciente, planejar as ações de cuidado com liberdade, mas, principalmente, argumentar suas decisões. Além disso, **usando e dominando o conhecimento**, é a maneira que ele encontra para recuperar a sua segurança para atuar junto com o paciente e família, passando a advogar por eles diante da complexidade e das necessidades que surgem no cuidado intensivo

Ele passa a responder e a se posicionar diante das necessidades que a família apresenta, tornando-se suporte e fortalecendo a relação e busca definir quais informações considera necessária para que se sinta capaz de acompanhar a evolução do doente e definir a escolha das medidas que farão parte do processo de final de vida.

Do mesmo modo que intensifica a relação com o paciente e a família e vai **buscando visibilidade**, o enfermeiro:

- reforça a sua participação direta nos cuidados;

- planeja suas ações em articulação com a equipe de enfermagem, construindo um trabalho cooperativo;
- investe em discutir e coordenar com os técnicos de enfermagem a delegação do cuidado direto ao doente, bem como identifica maneiras de envolver e participar nas conversas sobre o cuidado com o paciente e a família.

Quando usa as estratégias de ir **usando e dominando o conhecimento e buscando visibilidade**, ele se torna reconhecido pelo paciente, pela família e equipe e vai **liderando a equipe**. A liderança lhe confere o alcance dos resultados de seu planejamento junto à equipe de enfermagem, reúne e retoma o trabalho fragmentado dos outros profissionais que compõem a equipe da UTI. Para liderar, usa de habilidade para motivar e influenciar os membros da equipe de forma ética e positiva.

Ao mesmo tempo em que tenta criar estratégias para resgatar sua autonomia, convive com situações em que aguarda a conclusão da avaliação médica para considerar como o paciente será conduzido. Assim, tem um papel passivo ou de dependência do médico no processo de cuidar. No seu dia a dia, o enfermeiro pode encontrar dificuldades, percebe-se limitado em alguns momentos, mas, ao entender que as suas decisões são aceitas pela equipe, se apropria de um sentimento de alívio e poder, **AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A SUA AUTONOMIA**.

Como estratégia de se emponderar, o enfermeiro:

- vai **partilhando e se envolvendo nas decisões com a equipe** e passa a reconhecer a finalidade das ações dos demais profissionais que estão sendo realizadas;
- esclarece as condutas escolhidas para o cuidado para com o paciente, facilitando a relação com a equipe médica e com a de enfermagem;
- reconhece que essa interação agrega conhecimentos;

- divide responsabilidade e oferece liberdade de ação nas condutas, enquanto que o exercício solitário e as decisões individualizadas não colaboram com os resultados que almeja.

Para o enfermeiro, o autogoverno, a liberdade e independência para definir e planejar o cuidado estão atrelados ao trabalho coletivo e que este reforça o seu papel. Quando é mais participativo nas discussões e negocia a sua maneira de tratar e de cuidar, envolve-se mais nas decisões e amplia as oportunidades de exercer a autonomia, **redirecionando o fluxo do poder**. Ele sabe que, para isso, precisa buscar junto ao médico e à equipe multidisciplinar rever as ocorrências que fazem parte da dinâmica da UTI, no sentido de garantir esclarecimentos e o corrigir o papel de cada profissional; reconhece, ainda, ser necessário estar agindo assim para ir **AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A SUA AUTONOMIA**.

Buscando Empoderar-se para Poder Decidir representa as suas estratégias para ir **AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A SUA AUTONOMIA**, que podem ocorrer de diferentes formas e em diversos níveis.

Entretanto, convive com situações nas quais se sente fragilizado e sem oportunidade de agir de modo livre; vive sentimentos de frustração e de incapacidade de sentir-se capacitado para realizar ou decidir o que considera necessário, **fragilizando-se diante da falta de autonomia**.

O enfermeiro reconhece, nesse momento, que pouco é envolvido nas discussões clínicas, apesar de ser responsabilizado em planejar e prestar o cuidado. As discussões e definições sobre como o paciente será conduzido são realizadas em espaço próprio e entre os médicos. Porém, reconhece que a falta de espaços de autonomia não é somente decorrente da não participação nas discussões multidisciplinares, mas também da falha na estrutura organizacional, da falta de conhecimento em como lidar com o processo de final de vida e da sua autodeterminação. Apesar de o enfermeiro conhecer a função que deveria adotar, não a assume por não se sentir fortalecido pelos seus pares, sentindo-se vulnerável.

Assim, encontrando ou não espaços para exercer a sua autonomia, ele reflete a busca intensa em alcançar o seu objetivo de **ir AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A SUA AUTONOMIA.**

O processo **AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A SUA AUTONOMIA** representa a experiência do enfermeiro que se vê diante da necessidade de compreender que significado deve atribuir ao cuidado em termos de autonomia e como exercê-la para tomar decisões no cuidado intensivo. Para ele, o cuidado é a possibilidade de sentir livre para tomar decisões. É a maneira que encontra para assumir o seu papel para oferecer cuidado nas situações de final de vida, respondendo às expectativas éticas e morais do dever profissional. Ele toma decisões com mais segurança e de acordo com as necessidades do paciente em relação ao cuidado e encontra oportunidades de ser reconhecido e seguro diante do paciente, da família e das equipes de enfermagem e multidisciplinar. Para ele, o cuidado significa valorização e satisfação profissional.

Pode-se dizer, então, que o enfermeiro, para cuidar com autonomia, toma as decisões que reconhece serem necessárias, interage e assume o seu papel de líder e organizador na dinâmica do cuidado junto à equipe. O movimento das partes do processo não é linear nem sucessivo. A experiência ocorre com um fluxo contínuo de ações e interações próprias dos seres humanos presentes no processo de cada membro e na dinâmica do cuidado intensivo. A experiência é dinâmica e, por isso, as categorias que formam as partes não podem ser consideradas singular; as categorias de cada uma das fases do processo podem não se esgotar. A mesma categoria pode estar presente em mais de uma fase.

O processo indica a experiência vivida pelo enfermeiro buscando espaços quando é determinado a ser autônomo, é compreender quais são os espaços que pode ocupar na dinâmica dos cuidados, é articular com as equipes multidisciplinar e de enfermagem as ações que compõem o cuidado e é reforçar a relação com a família, para que esta possa lhe dar subsídio para as escolhas e decisões que precisa adotar.

AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A SUA AUTONOMIA representa o processo vivido pelo enfermeiro na busca de garantir

seu poder de decisão e ação ao assumir seu papel nos cuidados no processo de final de vida.

DIAGRAMA: O PROCESSO: AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A AUTONOMIA

SENDO AUTÔNOMO

Condições intervenientes: capacidade ou não de abdicar do sistema de valores ou de refletir criticamente, sentir-se empoderado ou livre para decidir e ser submisso.

TRABALHANDO EM UM AMBIENTE
DE PRESSÃOBUSCANDO EMPODERAR-SE
PARA PODER DECIDIRREVENDO OS ESPAÇOS
PARA EXERCER AUTONOMIA

CONDIÇÃO CAUSAL

ESTRATÉGIA

CONSEQUÊNCIA

Deparando-se com as características do ambiente e da infraestrutura

Deparando-se com a nova maneira de cuidar,

Avaliando o estado clínico do paciente

Reconhecendo as necessidades da família.

Usando e dominando o conhecimento

Buscando visibilidade

Liderando a equipe de enfermagem

Redirecionando o fluxo do poder

Encontrando espaços para exercer autonomia

Empoderando-se pelo exercício da autonomia

Não encontrando espaços para exercer autonomia

Fragilizando-se diante da falta de autonomia.

Exercendo a autonomia no processo de final de vida

NÃO SENDO AUTÔNOMO

CONDIÇÃO

Características do contexto: compromisso com a tomada de decisão, ameaçador de luta pelo poder e com liberdade de pensamento.

ESPAÇOS E OPORTUNIDADES PARA O EXERCÍCIO DA AUTONOMIA

CAPÍTULO 7

“Se nosso profundo e verdadeiro desejo é viver e continuar a viver, por que afirmar sem discernimento que a morte é o fim? Por que não tentamos ao menos explorar a possibilidade de uma vida depois da morte?”

(Sogyal Rinpoché)

Neste trabalho, é apresentada uma teoria substantiva sobre o exercício da autonomia do enfermeiro no processo de final de vida em UTI. A teoria estruturada durante a pesquisa é fruto da experiência e da realidade que o enfermeiro desenvolve e vive ao cuidar do paciente em cuidado intensivo.

Os resultados obtidos neste estudo, mediante a visão qualitativa de pesquisa, ampliam o conhecimento sobre a experiência de o enfermeiro exercer sua autonomia no processo de decisão, que envolve pacientes adultos internados em UTI, e sugerem algumas novas possibilidades para o desenvolvimento de trabalhos futuros. O contexto no qual o fenômeno é desvelado faz com que o enfermeiro se mantenha em constante interação com outros e com ele mesmo. O exercício da autonomia é o resultado dessa interação, que, em alguns momentos, se mostra mais fácil de ser estabelecida em relação aos outros. As condições intervenientes aqui presentes, como a relação com suas crenças, ideais e valores, podem refletir nas possibilidades de exercê-la.

É evidente, então, a importância da escolha do Interacionismo Simbólico (IS) para o desenvolvimento desse trabalho, por tornar-se fundamental para a compreensão do fenômeno. É pelo processo de interação entre as pessoas que surge o sentido de reconhecer o significado de um mesmo objeto para elas e entre elas. Na etapa de interação, um ser humano busca identificar o que um mesmo objeto expressa ou significa para a outra pessoa. Esse processo pode ocorrer entre as pessoas e com a pessoa e o seu próprio íntimo. Aquelas que agem em um mundo definido por elas atribuem a todos e a tudo um significado próprio, interpretando o mundo à sua maneira.

Outro aspecto relevante na escolha do IS, como referencial teórico, deve-se ao fato de se considerar a natureza humana da sociedade, pois os grupos humanos engajam-se nas ações. A vida humana é constituída de uma série de ações resultantes da convivência de uma pessoa com as outras, na maneira como os eventos são enfrentados e quais mecanismos são usados para esse enfrentamento. Neste aspecto, os seres humanos têm características próprias, agem de forma isolada, coletiva ou representando um grupo ou organização. Ao se buscar compreender como se dá o processo de autonomia do enfermeiro nas decisões de final de vida

vivenciadas em Unidade de Terapia Intensiva, nos deparamos, exatamente, com a complexidade dessa rede de interações. O enfermeiro, para exercer a sua autonomia nas decisões de final de vida, usa suas características próprias, seus conceitos e suas crenças. Além disso, se ocupa e se apropria dos resultados de sua vivência no contexto e nas relações consigo e com os outros.

Os momentos de empoderamento e fragilidade ao exercer ou não a autonomia nas decisões sobre o cuidado do paciente são evidenciados nos resultados. Essas contradições entre poder e fragilidade estão relacionadas ora à sua grande experiência em cuidar, ora à falta de reconhecimento ou de se sentir comparte nas decisões. Ao se deparar com as mudanças de tratamento e de cuidado no processo de final de vida, se vê sem ação e percebe que o seu papel deve ser diferente. Este exige não só o domínio sobre o cuidado, mas também a sua participação no processo, colaborando, estando junto ao paciente, à família e equipe, com o seu conhecimento para ajudar a definir o melhor modo de conduzir o tratamento e o cuidado.

Esse trabalho não só demonstra como o enfermeiro exerce sua autonomia nas situações de final de vida, mas leva a refletir e conhecer as estratégias que encontra disponível quando cuida em seu dia a dia. Estas estratégias, se bem reconhecidas e utilizadas, podem se transformar em importantes meios para reconstruir ou delimitar novos espaços de autonomia. Torna-se necessário, pois, que, além de refletir sobre suas vivências diárias, que o enfermeiro amplie os seus horizontes e acompanhe as grandes transformações moral, ética e social sobre o processo de final de vida no contexto brasileiro que ora se intensifica.

Ao analisar o trajeto desse trabalho, identifica-se que a ideia de processo foi mantida, percebe-se que as ações e interações que envolveram os eventos foram resultantes da transformação das respostas às contingências e às consequências dos fatos que os enfermeiros vivem ao exercerem sua autonomia no cuidado aos pacientes. Pôde-se perceber que ele se utiliza de linguagem comum e própria para falar e discutir a compreensão da experiência. Constatou-se que o seu exercício de autonomia no processo de final de vida tem sido pouco estudado no País. (Gregório Neto, 2010)

Neste estudo, o autor demonstra que os conflitos éticos que ele vive no cuidado ao paciente terminal estão relacionados a diferentes fatores que fazem parte do seu cotidiano, como os relacionados à assistência, ao gerenciamento e à capacitação de profissionais. Os resultados desse estudo demonstram que eles se sentem pouco participantes no processo de decisão.

Estudos brasileiros sobre este processo tratam de discutir as decisões médicas sobre a indicação ou retirada de suporte de vida e poucos incluem a experiência do enfermeiro como participante ou pesquisador (Moritz e Nassar, 2004; Moritz, 2005; Lago, 2005; Piva, Garcia, Lago, 2011; Soares, 2011; Coombs, Long-Sutehall, Shannon, 2010). Nesses estudos, o médico é indicado como sendo o responsável pela tomada de decisão, apesar de indicarem a necessidade da discussão multidisciplinar. Apenas um deles investigou a posição e participação do enfermeiro. (Fumis e Deheinzelin 2010)

No entanto, no nível internacional, estudos com a participação e divulgação do conhecimento do enfermeiro têm sido gradativamente maior e mais significativo. (Hopkinson, Hallet, Luker, 2005; Bach, Plog, Black, 2009; Inghelbrecht *et al.*, 2009; Peterson *et al.*, 2010)

Os resultados aqui contidos mostram que a experiência do enfermeiro que trabalha em UTI se desenvolve dentro de um contexto, no qual as condições clínicas do paciente são instáveis e que afetam a sua maneira de tomar decisões. As modificações de tratamento e cuidado, devido ao agravamento do estado clínico e do final de vida, fazem parte desse cenário. Lidar com as decisões escolhidas, interagindo com pacientes com nível alto de gravidade de estado clínico e com inúmeras ocorrências tornam a condição da decisão tensa e complexa. Além disso, a necessidade de identificar, refletir e mudar o pressuposto do cuidado intensivo baseado no tratamento incondicional até a morte para um novo, que está mais relacionado aos benefícios das ações de cuidado, faz o enfermeiro rever sua posição, buscar significado nas “coisas” que vive e se relacionar. Manter o foco somente sobre a sua autonomia ou poder de decisão poderia diminuir a pluralidade de visões que envolvem a fase de final de vida de uma pessoa criticamente enferma.

Não se investigou diretamente com o enfermeiro qual significado ele atribui ao final de vida, mas se deu oportunidade para que ele contasse como vive a autonomia do cuidado nessa fase. E assim ele relatou quando se sente ou não autônomo, através das interações que realiza com o paciente, família e equipe durante o cuidado. Esse trabalho mostra que outras questões surgem, como: crenças, conceitos e valores aplicados para prolongar a vida, encurtá-la ou mesmo determinar o momento de morte de um paciente gravemente enfermo. Esses elementos causais o conduzem a se autoquestionar e a rever as suas interações no sentido de descobrir novos significados.

O modelo teórico construído apresenta a perspectiva dos limites e das possibilidades que o enfermeiro tem para exercer a sua autonomia no processo de final de vida. Para ele, o exercício da autonomia é dependente das relações, dos acertos, das contraposições e das negativas que vive no cuidado para com o paciente. Exercê-la o empodera, enquanto que, ao se sentir impossibilitado, fragiliza-se e se torna vulnerável diante do paciente, da família e equipe. A história do enfermeiro demonstra o impacto das discussões e das novas condutas sobre o suporte de vida no seu dia a dia; atrelam o significado de cultura, que pode ser relacionada aos costumes, tradição, normas e valores definidos pelo enfermeiro e a partir do que ela realiza. Percebe que se enfrenta com a sua estrutura social, composta pelos mesmos aspectos da cultura, porém sob a visão social, ou seja, a partir da característica da relação que enfermeiro estabelece com as outras pessoas a partir da ação que realiza.

Em decorrência da pouca experiência em discutir o final de vida, o enfermeiro brasileiro tem acesso a um número pouco expressivo de estudos que tratem do exercício da autonomia. Este fato pode ser explicado, uma vez que são recentes e pouco conclusivas as discussões brasileiras sobre o processo de tomada de decisão de conduta de suporte para pacientes gravemente enfermos, muito menos se tem estudado qual o papel do enfermeiro na prática dessas decisões. Entretanto, se evidencia que houve certo progresso nas discussões nos últimos 10 anos (Soares, 2011). Persiste, contudo, no contexto das UTIs brasileiras a perspectiva paternalista, na qual o processo de tomada de decisão, traduzida pelo suporte de vida, está centrada nas mãos do médico (Piva *et al.*, 2010; Soares, 2011)

Nesta linha, os dois pressupostos que justificam a escolha e manutenção da visão paternalista da tomada de decisão estão atrelados:

- ao domínio do conhecimento inerente ao preparo formal do médico, que o torna capaz de determinar o melhor momento e a melhor opção de decidir pela limitação de suporte;
- o reconhecimento de que a decisão de limitação de suporte adotada sob a orientação do médico possa evitar e proteger a família em relação ao despertar futuro de sentimentos de culpa por ter escolhido esta decisão. (Piva *et al.*, 2010)

Permanece o medo do questionamento legal e da abertura de processo contra os profissionais de saúde que atuam na UTI. As decisões configuram-se em dilemas, devido ao comprometimento dos resultados da oferta de medidas adequadas de cuidado e de conduta dos pacientes em final de vida (Soares, 2011; Ferrand *et al.*, 2003). Esta posição é contraposta por Piva, Garcia e Lago (2011) ao discutirem e demonstrarem que no Código de Ética Médico – 2010 passa a ser dever do médico evitar a obstinação terapêutica e oferecer cuidados paliativos para pacientes em fase final de doença grave.

Soares e Friedman (2005), ao desenvolverem um estudo de análise ética sobre a aplicação do suporte de vida em UTIs, concluem que a limitação de suporte já é considerada como uma alternativa e que os médicos intensivistas aceitam o envolvimento do paciente ou da família na decisão. Nesse sentido, Lisboa e Friedman (2005) consideram que existem três decisões a serem adotadas:

- (1) Não iniciar a terapia, que consiste na decisão de não iniciar ou ampliar uma intervenção de suporte de vida. Não intervir em pacientes em parada cardiopulmonar e/ou a decisão de não usar droga vasopressora se o paciente desenvolver choque ou não aumentar a dose de vasopressor se ele já o estiver recebendo.
- (2) A retirada de terapia, que é a decisão de se suspender ativamente alguma intervenção de suporte de vida, já em uso para o paciente. A

suspensão da ventilação mecânica, drogas vasopressoras, suplemento de oxigênio ou qualquer tratamento ou procedimento, enquanto estiver sendo realizado, podem representar exemplos da decisão. Manobras de desmame ventilatório ou de drogas, por razões clínicas e fisiológicas, não são consideradas retirada de terapia.

- (3) Aceleração ativa do processo de morte, que é a realização de um ato com a intenção de, especificamente, acelerar o processo de morte.

O estudo apresenta os dois dilemas éticos básicos que a equipe está exposta, especialmente, o médico ao escolher a decisão. Assim, uma decisão deve ser tomada diante de duas opções negativas: de um lado, continuar o suporte de vida e manter o paciente com baixa qualidade de vida e, de outro, retirar a terapia, tendo como resultado a morte do paciente. Os fatores que podem influenciar a escolha da posição estão baseados na idade, experiência, treinamento, percepção de qualidade de vida e desejos do paciente. As conclusões do estudo mostram a intenção de que 75% das decisões de cuidado terminal devam ser compartilhadas entre profissionais de saúde, paciente e família.

Ao comparar a posição de médicos, familiares e enfermeiros em relação à decisão de suspender o tratamento, em relação a um estudo suíço, Piva, Garcia, Lago (2010) consideram que os enfermeiros brasileiros assumem posição semelhante aos daquele país. Neste estudo, os resultados revelam que, nos casos em que os pacientes são considerados incompetentes, isto é, aqueles que apresentam lesões neurológicas graves, 74% dos enfermeiros querem discutir a retirada de terapia em relação a 61% de médicos e 81% das famílias. Este estudo indica, ainda, que a complexidade da decisão aumenta quando os pacientes são denominados competentes, os com câncer grave e pneumonia, para os quais a indicação é de limitar a terapêutica da assistência ventilatória (Piva, Garcia, Lago, 2010).

Neste mesmo sentido explicativo sobre as decisões que envolvem como tomar decisão em final de vida, o consenso americano sobre as recomendações do cuidado em final de vida em UTI (Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American Academy of Critical Care Medicine) 2008, escrito por Truog e colaboradores (2008) (primeiro, escrito em

2001), define três princípios éticos para embasar as decisões. Além de serem princípios reconhecidos no âmbito médico, têm amplo apoio do sistema jurídico dos EUA. São eles:

- 1) Não iniciar e retirar suporte de vida são equivalentes.
- 2) Há uma importante distinção entre matar e deixar morrer o paciente.
- 3) A doutrina do "duplo efeito" fornece uma justificativa ética para proporcionar alívio da dor e outros sintomas com uso de sedativos, mesmo quando isso é possível, tendo como consequência prevista (mas não intencional) apressar a morte.

O consenso mostra que existe preferência em manter o suporte de vida (retenção) por parte médica, pois esta é considerada uma escolha pacífica em relação à retirada (Truog *et al.*, 2008). Na concepção da sociedade americana e apesar da preferência ser pela não retirada, as análises filosóficas e jurídicas têm enfatizado que não deve haver distinção entre essas duas decisões, pois o cuidado intensivo deve ser definido em relação aos benefícios evidentes que possam trazer ao paciente. Quando um tratamento é iniciado ou se decide por continuá-lo, essa decisão tem de ser baseada, exclusivamente, na avaliação de seus benefícios contra os encargos e as preferências do paciente.

Em relação aos resultados do nosso estudo, o enfermeiro demonstra que, por considerar as escolhas pelo suporte avançado de vida, uma modificação recente no seu dia a dia não tem claro qual posição tomar, o que lhe traz insegurança. O enfermeiro a reconhece como uma alternativa que se traduz como a não obrigação em tratar, mas sim maximizar conforto e minimizar sofrimento e dor. Ele reforça que o uso de medicamentos para diminuir a dor deve ser encarado como muita cautela e considera que essas escolhas podem assumir a conotação de um dilema ético, pois passam a viver um conflito de valores e princípios sobre os possíveis resultados do tratamento clínico.

Truog *et al.*, (2008), ao apresentarem a noção do duplo efeito, demonstram, ainda mais, a complexidade que as decisões de final de vida pode

alcançar. A noção do duplo efeito é explicada como uma doutrina filosófica, usada para estabelecer uma distinção moral entre a administração de medicamentos com a intenção de encurtar a vida do paciente *versus* a administração do medicamento para atender a vontade do paciente, mas com a consequência prevista em potencial de acelerar a sua morte.

Apesar de muita discussão que envolve essa definição, em virtude do caráter subjetivo que a abrange, reconhece que o fornecimento de medicação para dor é, ética e profissionalmente, aceitável, mesmo quando o tratamento possa acelerar a morte do doente. Esta posição está fundamentada no compromisso dos profissionais de aliviar a dor e o desconforto intenso no final de vida. A noção do duplo efeito é útil para justificar os casos individuais em que as drogas aparecem claramente para apressar a morte, mas são necessárias para controlar os sintomas.

O termo “dilema moral” tem sido definido e tratado pela bioética no sentido de ajudar a dar respostas aos questionamentos que os profissionais de saúde vivem ao terem de tomar decisões. Beauchamp e Childress (2002) classificam estes dilemas, pelo menos, de duas formas. A primeira está baseada em que possam existir aspectos para que um ato seja considerado correto e outros que o considerem errado, porém não existem evidências conclusivas sobre ele. As razões para que o ato seja conduzido de uma forma ou de outra não são dominantes. Estes autores exemplificam como dilema a interrupção das terapias de suporte de vida nos casos de pacientes em estado vegetativo.

Os dilemas são formados, a partir dos princípios e das regras que estruturam a moral social. A pessoa que, ao optar a cumprir um determinado dever, se depara com o descumprimento moral de outro. Independente do que se escolhe ou de qual conduta é adotada, um dever será deixado de lado. (Beauchamp e Childress, 2002)

Em nosso estudo, torna-se evidente que o processo de trabalho que o enfermeiro vive ao cuidar de pacientes em final de vida na UTI é composto por vários destes dilemas, como:

- a admissão, a conduta médica e a alta ou transferência de pacientes serem direcionadas por protocolos médicos específicos;
- a equipe composta por profissionais de diferentes áreas para prestarem cuidado ao paciente;
- a escolha e a aplicação de tecnologia para reforçar os resultados do tratamento e a incerteza da família, entre outros.

Neste contexto, Beauchamp e Childress (2002) confirmam que os conflitos gerados pelas exigências morais e o interesse pessoal podem produzir um dilema denominado “dilema prático”, que se caracteriza por ser gerado a partir da necessidade de se estabelecerem prioridades de escolhas e não envolverem escolhas morais. Para estes autores, esse dilema pode se constituir em uma escolha difícil, inclusive envolvendo desorientações morais e conflitos morais, mas não se configura como um dilema moral genuíno. (Beauchamp e Childress, 2002, p. 27)

Os dilemas morais não podem ser resolvidos por uma regra, por um código, por uma lei ou, simplesmente, para atendê-las. Ele supera as possibilidades nas situações de final de vida, por exemplo.

Apesar de o enfermeiro estar diante de dilemas práticos e de dilemas morais, ele vive, como demonstrado nos resultados do presente estudo, em contexto cheio de regras e as utiliza para ajustar o seu papel no cuidado ao paciente. Estas normas estão atreladas às interações com as outras pessoas, profissionais de saúde, pacientes e famílias. O ambiente com regras predeterminadas pode facilitar ou interferir nas decisões que o enfermeiro toma, reforçando ou criando novos dilemas. As regras funcionam como amuletos, para o enfermeiro sentir-se fortalecido para agir.

Georges e Grypdonck (2002), ao estudarem os problemas morais experienciados por enfermeiros ao cuidarem de pacientes gravemente enfermos, indicam a falta de preparo profissional como uma de suas dificuldades que enfrentam para resolverem as situações conflitantes. Ao mencionarem os termos “problemas morais” ou “conflitos morais”, os autores sugerem que eles sejam denominados de

“dilema ético” e que o termo pode ser definido, ainda, como “[...] a escolha entre alternativas igualmente desejáveis ou igualmente, insatisfatórias, ou para um problema sem uma solução que possa ser satisfatória.” Eles enfatizam que o conceito está relacionado à escolha e ao conflito entre valores, princípios e deveres.

A concepção do dilema moral estudada por Georges e Grypdonck (2002) pode ser bem relacionada para descrever o que vive o enfermeiro diante da mudança na maneira de tratar e cuidar. O estudo revela que, em razão da falta de autonomia e de reconhecimento no exercício do seu papel no cuidado, ele entra em conflito, pois tenta agir dando suporte ao bem-estar do paciente e tentando encontrar meios para expressar e garantir os seus desejos. Por outro lado, está de forma contínua tentando se tornar compreendido e valorizado pelos médicos. Uma das alternativas que ele escolhe, segundo os autores, é passar a construir seu próprio valor de cuidado e de decisão. Como consequência da sua falta de habilidade em resolver os problemas éticos e se sentir em condições de decidir está a sensação de viver o estresse moral negativo, a angústia moral e os sentimentos, como: falta de poder e frustração.

Estudos já têm mostrado que a falta de clareza ou a experiência em tomar decisões resulta em situação dilemática, o que reforça os dados de nosso trabalho. O dilema configura-se na confusão e no conflito que envolvem as decisões de final de vida, especialmente em relação às ordens de não ressuscitar (Daily, 2006). O dilema abrange não só enfermeiro, mas também médicos. (Piva *et al.*, 2010; Soares, 2011; Moritz, 2004; Lisboa e Friedman, 2005). Evidentemente, as decisões devem refletir os desejos do paciente no momento da necessidade do suporte de vida.

A morte dos pacientes que eles cuidam, despertam no enfermeiro sentimentos negativos de raiva, culpa e impotência, que resultam em negação, insatisfação e na evasão do profissional. (Moritz, 2005)

Por isso, o restrito número de estudos brasileiros pode estar atrelado à falta de clareza quanto as possibilidades legais pela escolha da limitação de suporte. Existe forte discussão dos aspectos legais e éticos sobre o tema no meio médico e na sociedade brasileira, o que tem despertado o alerta para que os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, passem a rever o seu papel (Soares, Terzi, Piva, 2007).

Destarte, paira no contexto das UTIs brasileiras grande dilema em oferecer cuidado adequado e o manejo das condutas de final de vida, devido à falta de clareza legal, que resulta no medo e na insegurança da ocorrência de processos legais. Contudo, estudos têm demonstrado que, devido às oportunidades de discussão e reflexão sobre seus deveres e responsabilidades em evitar condutas que não tragam benefícios, a visão paternalista está sendo transformada.

O enfermeiro do nosso estudo avalia a estrutura ou filosofia da instituição para verificar o respaldo e a importância que as tomadas de decisões representam para o todo. Está preocupado com a repercussão do cuidado para o paciente e a família e como pode exercer o papel que lhe é destinado. Para ele, o valor e a adoção do exercício de sua autonomia, pela instituição, lhe permitem ser capaz de reconhecer se existe ambiente seguro para expressar as ideias e tomar as decisões. Além disso, se respalda na ordem e valoriza a estrutura de enfermagem para identificar quais condições têm para agir e escolher suas atitudes.

Georges e Grypdonck (2002) afirmam que, ao não se sentir respaldado, o enfermeiro torna-se fragilizado para agir e questiona seus valores. Estes autores indicam, como fatores desencadeantes das questões morais, a falta de informação sobre o tratamento escolhido, a preocupação com a opinião de colegas e a de se autoproteger, ao invés de agir para o bem-estar do paciente, quando não é possível ter as duas condições.

Hopkinson, Hallet, Luker (2005) observam que o papel de cuidar de pacientes em final de vida pode ser sempre considerado um dos aspectos mais estressante que compõe o trabalho do enfermeiro. Igualmente, Peterson *et al.* (2010) enfatizam que o enfermeiro, ao cuidar de pacientes em situação de final de vida, passa por inúmeras preocupações, entre elas estão: o tempo restrito para o cuidado, tentar manter certa distância profissional com o paciente e garantir-lhe o máximo de conforto.

Na ampla revisão de literatura realizada, o cuidado aparece como a maneira que o enfermeiro resgata o seu papel e passa a se sentir valorizado diante do final da vida do paciente que cuida. (Hopkinson, Hallett e Luker, 2004; Emanule *et al.*, 2010)

Emanule *et al.* (2010) comprovam que a competência clínica, o suporte contínuo na formação do enfermeiro, a calma e o reforço da empatia na relação com o paciente e a família podem significar o cuidado mais expressivo nas últimas horas de vida. Essa afirmação pode ser vinculada aos resultados do presente estudo, pois os autores, semelhante ao que foi relatado pelo enfermeiro, afirmam que a apreciação sobre o estado clínico do paciente pode lhe ajudar a reconhecer a gravidade e as possibilidades de repercussão das condições fisiopatológicas do paciente para o ajuste do plano de cuidado.

Hopkinson, Hallet, Luker (2005), nesta mesma linha de pensamento, concordam que o enfrentamento e a possibilidade de melhorar os resultados do cuidado que planeja para o paciente podem ser fortalecidos ao dispor de alguns recursos. Um deles é o preparo e a disseminação de informações que possam atender às expectativas do paciente, família e equipe, além de sua própria, no manejo e atendimento das necessidades identificadas. O enfermeiro deve se antecipar em relação ao que pode vir a acontecer e prever os resultados de suas práticas. Outro recurso parecido ao encontrado na experiência dos participantes deste estudo está relacionado ao julgamento clínico que utiliza para facilitar a compreensão dos limites de responsabilidade, diante das decisões tomadas em conjunto com a equipe e família. Por conseguinte, o enfermeiro agrega as informações que consegue reunir nas interações com o paciente, a família e equipe ao avaliar e reavaliar as condições clínicas.

Como demonstrado nos resultados e na discussão realizada até aqui, a experiência do enfermeiro em tomar decisões nas situações de final de vida ainda é recente. Muito menos expressiva é a discussão sobre as considerações sobre o suporte de vida.

Um estudo realizado por Fumis e Deheinzelin (2011) em 13 UTIs de hospitais da cidade de São Paulo, envolvendo familiares de pacientes com câncer internados, 176 médicos e 204 enfermeiros intensivistas, demonstra que o enfermeiro, quando consultado, recomenda a decisão da terapia de limite de suporte para pacientes criticamente graves. Os resultados demonstram que 75% deles são favoráveis que o médico discuta com a família ou seu responsável sobre a suspensão

de suporte ventilatório, no caso de paciente consciente e com câncer avançado. Para o doente considerado incompetente, ou seja, inconsciente por trinta dias pós-trauma, o enfermeiro mostra-se mais propenso (77%) que os médicos (65%) a aceitar as decisões de retirada de suporte. Nas duas situações, ele espera e reforça que a família seja envolvida nas decisões de final de vida, apesar de ficar evidente que no cenário brasileiro, pacientes e familiares demonstram pouco ou nenhum preparo para assumirem a decisão. O estudo reforça que há necessidade de o enfermeiro e do médico chegarem ao consenso sobre quais informações são adequadas para facilitar a tomada de decisão.

Em estudo semelhante sobre decisões de retirada de tratamento (DFLT), Ferrand e colaboradores (2003) revelam que apenas 33% dos enfermeiros estão satisfeitos com as decisões de final de vida que convivem na prática; 91% deles relacionam a insatisfação com a maneira com que as decisões são adotadas. Eles indicam que a decisão deveria ser participativa e compartilhada entre os membros da equipe, paciente e família para que fosse mais bem-aceita. Os resultados indicam que, na prática, apenas 27% dos enfermeiros experienciam a discussão e a decisão em conjunto.

Quando, neste estudo, o enfermeiro inicia o processo descrito realizando o primeiro movimento **Deparando-se com uma Nova Maneira de Cuidar**, ele o faz querendo encontrar um sentido para tudo o que está vivendo. Esta categoria foi também ressaltada por Valente (2004) ao atestar que os pacientes criticamente doentes, quando alcançam o último estágio de sua doença, tornam-se um desafio para o enfermeiro. Isto porque, ele é provocado a reavaliar suas atitudes sobre a tecnologia de salvar a vida e a relação da maneira com que exerce a autonomia em relação aos valores sobre a preservação da vida.

Esse artigo indica que o enfermeiro assume o papel de encorajar os pacientes a reverem as suas decisões e que estas podem ser alteradas durante o processo de final de vida. Ao assumir esse papel, ele precisa passar a se questionar, para conseguir facilitar o raciocínio a ser usado e a atitude a ser escolhida para acompanhar o doente nesse período. Ele se questiona se o paciente quer ajuda e quem mais pode ajudá-lo na decisão.

O enfermeiro, portanto, deve estar alerta e ser capaz de antecipar os resultados das suas ações em relação à antecipação da morte. Cabe-lhe acompanhar as informações repassadas ao paciente e à família. Na medida do possível, deve tomar a decisão de iniciar e facilitar o estabelecimento de discussão terapêutica para que o paciente e a família tornem-se informados e aptos a optarem pela conduta de final de vida. O enfermeiro pode tornar-se um elo central, garantindo que o paciente tenha o melhor manejo de sua dor e de seus sintomas, as informações mais adequadas e os recursos sobre as escolhas de final de vida. Para Valente (2004), o enfermeiro torna-se o *link* crítico que oportuniza a criação de momentos de discussão entre os membros da equipe da UTI, além de colaborar no cuidado dos pacientes que optaram em ter a morte apressada.

Formar novas oportunidades de exercer sua autonomia é fundamental para que o enfermeiro possa recuperar seu papel no cuidado intensivo. É essencial para ele iniciar um novo caminho que o transforme em mais participativo nas decisões, tendo em vista a sua vasta experiência, havendo, portanto, a necessidade de ouvi-lo. Essa experiência implica em suas interações individuais e coletivas no exercício da autonomia, que incluem as relações que vivem com os outros que o ajudam na construção e na realização de seu papel. Exercer autonomia para o enfermeiro não é só participar das decisões, mas sim um processo emocional, intelectual e profissional. A possibilidade de ele estar diante de uma nova realidade que vivencia o cuidado no processo de final de vida significa uma transformação em seus valores e crenças e, mais do que isto, a possibilidade de que suas decisões autônomas garantam benefício para o paciente e a família.

Rolland e Kalman (2007) corroboram que, diante das alterações nas causas de morte e nos avanços na tecnologia médica, o enfermeiro tem sido conduzido a se tornar mais envolvido com o processo de decisão do que anteriormente. Os autores reforçam que os pacientes e suas famílias demonstram insatisfação com o cuidado que recebem no processo de final de vida. Uma das razões para a insatisfação está vinculada às atitudes do enfermeiro sobre como ele escolhe as decisões e como conduz o processo. Atitudes sobre o fim da vida afetam a capacidade do enfermeiro para cuidar e se comunicar com pacientes e famílias que

enfrentam esses problemas, o que torna ainda mais importante analisar as atitudes dele sobre o fim da vida.

Ferrand *et al.* (2003) introduzem o termo "tomada de decisão de alta qualidade", que é o resultado de um processo de decisão que se estabelece de acordo com a seguinte sequência:

- obter a opinião e proposta de todos os envolvidos, sempre que possível, paciente, família, médico e equipe;
- garantir a discussão da decisão escolhida junto aos prestadores de cuidado e família;
- partilhar as decisões sobre qual tratamento deve ser adotado.

O enfermeiro reconhece que o exercício da sua autonomia tem influência e está relacionado ao uso e ao domínio do conhecimento sobre o cuidado intensivo. O conhecimento lhe confere autoridade para identificar e lidar com as necessidades do paciente, planejar as ações de cuidado com liberdade, mas, especialmente, argumentar suas decisões. O conhecimento sobre o cuidado faz parte da estrutura dos padrões e valores profissionais, que lhe permitem tomar as decisões sobre o cuidado.

Noone (2002), conclui que o conceito de tomada de decisão faz parte do exercício da enfermagem. É um dos aspectos mais importantes para a enfermagem e se relaciona tanto ao domínio da prática com o cliente, quanto da enfermagem como profissão. A ação humana do enfermeiro, neste caso, é decorrente do processo de autointeração. As ações são resultantes do enfrentamento do indivíduo com o mundo, enquanto que a atitude é considerada como tendência, estado de preparação ou de prontidão, que dá sustentação, orienta e molda a ação.

Considerar a tomada de decisão em final de vida é, para o enfermeiro brasileiro, uma nova experiência e essa prática está sendo moldada dentro da perspectiva sociocultural brasileira. O enfermeiro, ao iniciar a reflexão, deve modificar a sua ação e levar em conta o não investimento ou a suspensão de suporte de vida como moral e eticamente aceita, de tal forma que o faça encontrar os caminhos de assumir mais ainda o compromisso da decisão.

Como mencionado anteriormente, as publicações internacionais são inúmeras e evidenciam claramente o papel do enfermeiro nesse tipo de decisão. Assim, diversos estudos realizados por enfermeiro ou com enfermeiro sustentam posições claras deles nas decisões de final de vida, como: a não introdução ou a retirada de suporte de vida, na eutanásia e no suicídio assistido. (Van der Heide A, Deliens L, Faisst Heide, 2003), (Silén, Svantesson, Ahlstramm, 2008), Ingelbrecht, 2009).

O processo permitiu viver e compreender um pouco mais, como certificam Rolland e Kalman (2007), as atitudes do enfermeiro sobre os cuidados em fim de vida, uma vez que ele está intimamente envolvido no processo. Porém, enfermeiro de cuidado intensivo expressa frustração extrema sobre o seu papel limitado no tratamento de doentes em fim de vida (Fummis e Deheinzelin, 2010). Evidencia-se nos resultados que a diferença fundamental no enfermeiro que exerce a autonomia está no grau de satisfação que experimenta. O presente estudo evidenciou que ele vive momentos em que exerce sua autonomia e outros em que se sente sem condições.

Além disso, mantêm-se baixas (36%) as taxas de decisões de final de vida nas UTIs brasileiras em relação às encontradas na Europa e nos Estados Unidos e o suporte ventilatório é raramente removido. (Soares, 2011)

Ainda assim, o entendimento sobre a experiência do enfermeiro está começando. É necessário prosseguirem as investigações que mostrem melhor como ele vivencia diferentes experiências, trazendo novos modelos teóricos que lhe permitam compreender como ampliar a sua atuação nas decisões, dando mais sentido às proposições e à sua participação.

O exercício da autonomia nas situações de final de vida pode ser compreendido mediante a interação que o enfermeiro vive consigo e com os outros seres humanos. Esta interação faz surgir símbolos, linguagem e perspectivas que o tornam capaz de vislumbrar a realidade humana. Assim, passa a deliberar, transcender espaço e tempo, tornando-se criativo, autodirigente e criando uma nova concepção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

CAPÍTULO 8

“A vida deveria ser uma continua celebração, um festival de luzes durante todo o ano. Somente então você pode crescer, você pode florescer. Transforme as pequenas coisas em celebração.”

(Osho)

As decisões que envolvem as situações de final de vida continuarão a ser um problema crescente para médicos, enfermeiros, pacientes e instituições de saúde, devido ao crescente número de mortes, que ocorrem no contexto da UTI. É importante abordar esta preocupação não só na perspectiva do cuidado ao paciente, mas também devido à crescente demanda de recursos necessários aos cuidados de saúde (por exemplo: o número de leitos de UTI e aumento do custo do cuidado). O objetivo aqui é estimular estudos futuros que possam reforçar a compreensão de como o enfermeiro participa no processo e, principalmente, como ocupa seus espaços nas decisões.

O trabalho que acaba de ser concluído tem uma história expressiva e desafiadora. Ele sintetiza a busca em compreender como se dá o exercício da autonomia do enfermeiro nas decisões de final de vida vivenciadas em UTI. Tema novo e pouco explorado no contexto brasileiro e, por isso, à primeira vista, permeado por inúmeras interrogações e questionamentos, mas nem por isso menos animador e instigador.

A escolha do Interacionismo Simbólico como referencial teórico e da Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico permitiu, a partir da aproximação da pesquisadora junto ao enfermeiro de UTI adulto, reconhecer as vivências e interações próprias de quem está à frente de tomar decisões ou de participar delas no contexto da equipe, assim como compreender o exercício da autonomia.

Ao ouvir, analisar e refletir sobre os discursos e o comportamento não verbal do enfermeiro que cuida em UTI, foi possível identificar três fenômenos: **Trabalhando num Ambiente de Pressão, Buscando Empoderar-se para Poder Decidir e Revendo os Espaços onde Exerce Autonomia** e uma categoria central de análise, **AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A AUTONOMIA**” que integra os fenômenos.

Ao ter o privilégio de estar junto ao enfermeiro, nas suas interações com o contexto de UTI, convivendo com as condições intervenientes, identificando as estratégias e conhecendo as consequências do exercício da autonomia, teve-se a

oportunidade de se conhecer mais de perto como ele participa das decisões. Decisões essas envoltas pelas dificuldades em definir a melhor, devido às mudanças que foram incorporadas nas condutas de suporte de vida aplicadas para tratar e cuidar dos pacientes em UTI.

Neste aspecto, o resultado da busca por referenciais sobre o exercício da autonomia no processo de final de vida para fundamentar o desenvolvimento do estudo resultou em um número pequeno de publicações de autores brasileiros. Esta constatação talvez possa ser explicada, uma vez que são recentes e pouco conclusivas as discussões brasileiras sobre o processo de tomada de decisão para pacientes gravemente enfermos. Muito menos clara ou expressiva é a evidência de qual e como o enfermeiro assume esse papel na prática.

As discussões legais e éticas que ora se intensificam expõem o enfermeiro a uma vasta e ainda não bem conhecida possibilidade de ação e atitude diante do final da vida. Tomar decisões de maneira autônoma pode significar não somente resultados positivos para o paciente, mas também a probabilidade de vislumbrar um novo papel no cuidado intensivo.

Os dados da experiência do enfermeiro indicam condições causais para que ele amplie as oportunidades de exercer a autonomia. Entre elas está o fato de trabalhar em um ambiente de pressão, de sentir a preocupação em se empoderar para encontrar meios de tomar as decisões, além de estar provocado a rever os espaços de exercício da sua autonomia diante da relação com o paciente e a família, equipe e estrutura organizacional. Além de evidenciar essas condições como determinantes do processo, o enfermeiro também destacou; as suas possibilidades internas e externas de poder refletem-se na maneira de exercer a sua autonomia e tomar as decisões.

Ao discorrer sobre as condições causais, o enfermeiro relata suas inseguranças e dúvidas sobre a escolha da conduta e do cuidado, bem como questiona sobre o papel nas situações de final de vida. Além disso, destaca a complexidade, instabilidade e agravamento do estado clínico do paciente, o agravamento do estado, bem como reconhece as necessidades da família que acompanha e sofre o processo.

Neste aspecto, Bratman (2008) pontua que há questões tradicionais e de perplexidade em relação à compatibilidade da autonomia e à determinação causal. Existem elementos centrais presentes, em um mundo determinado, que poderiam refletir na capacidade de autogoverno.

O enfermeiro reconhece que as decisões que toma são fruto da pressão que sofre do ambiente da UTI, a qual é caracterizada por sobrecarga de trabalho, alterações contínuas de entrada e saídas dos pacientes, da aplicação da tecnologia, das interações que estabelece com os pacientes, famílias e os outros profissionais. Convive com o estresse e a emoção próprios do ambiente; percebe que um fator decisivo para encontrar condições de exercer a sua autonomia está diretamente relacionado à infraestrutura e à organização de enfermagem, que interferem nas possibilidades de poder, ação e reivindicação.

Na tentativa de se adaptar às condições desfavoráveis do ambiente e às mudanças de tratamento e cuidado, o enfermeiro evidencia seu conhecimento e experiência como sendo elementos que sustentam suas ações e atitudes.

Prestar atenção em seus comportamentos e atitudes e na dos outros, portanto valorizando a interação que estabelece, demonstra servir de reforço para o enfermeiro exercer a autonomia. Valorizar o conhecimento que possui e a experiência no cuidado oferecem a oportunidade de o enfermeiro tornar-se mais participativo, contribuindo, pois, nas decisões. A partir da ênfase e da oportunidade que ele encontra para participar, discutir e ajudar a tomar decisões, o torna competente e reconhecido diante do paciente, da família e equipe.

Infelizmente, as mudanças no tratamento e cuidado do paciente em final de vida trazem questionamentos novos, desafiam o enfermeiro em termos de conhecimento. Na medida em que ele envolve e conhece os diferenciais na escolha das condutas clínicas, readquire a possibilidade de se sentir livre para definir as medidas de cuidado e conforto. A sua interação nata com os outros membros da equipe da UTI torna-se uma ferramenta relevante para ampliar as oportunidades de exercer a autonomia. A partir da interação com os outros, sente-se capaz de construir seu poder e desenvolver liderança.

O enfermeiro encontra na liderança a oportunidade de coordenar o cuidado realizado pelos membros da equipe. Desse modo, torna-se capaz de reconstruir o trabalho fragmentado, característica do processo de trabalho na UTI, alcançando como resultado a adequação de um cuidado planejado e voltado às necessidades e características do paciente.

Embora não fosse objetivo primário de estudo a identificação do poder, este aparece como estratégia para o exercício da autonomia. Desta feita, optou-se por conferir a este tema o nome de um dos fenômenos que compõe o estudo, em virtude da relevância que apresentava para o enfermeiro e para a consequente compreensão de suas falas.

Para o enfermeiro, o poder é o resultado da aplicação de recursos pessoais e institucionais. No exercício da autonomia nas decisões sobre o cuidado em situações de final de vida, desenvolve autoridade para determinar novas maneiras de lidar com a prática. De modo predominante, ele reforçou a organização institucional e de enfermagem como substrato para sentir-se apto a exercer a sua autonomia. Ele faz referência à submissão ou interferência da equipe médica ainda em seus espaços de sua atuação, o que o faz recuar ou se limitar a realizar o que identifica ser possível.

O enfermeiro pelo exercício da autonomia passa a criar as condições de poder que passa a experimentar, podendo influenciar nas possibilidades que vive e que o auxilie a tomar as decisões. O exercício da autonomia o faculta o poder de pensar, criar o plano de cuidado e influenciar nas medidas de cuidado e conforto nas situações de final de vida.

Ao gerenciar o cuidado, assume o papel de decidir, sentindo-se empoderado, e introduz ações com liberdade, não permitindo que outros profissionais ou a própria equipe de enfermagem exerça pressão sobre suas decisões. Sente-se independente em definir qual cuidado é necessário para o paciente em um determinado momento. Posiciona-se no sentido de mostrar a relevância do cuidado, orienta e acompanha a equipe na sua realização, levando em consideração a fragilidade que o paciente apresenta.

Não diferente como encontrado na literatura de enfermagem apresentada nesse estudo, o enfermeiro, ao assumir o cuidado, ao contribuir com o seu conhecimento e sugestões nas decisões relacionadas às condutas clínicas, passa a ser reconhecido para tomar decisões pelo paciente, família e equipe de saúde.

O estudo demonstra que, apesar de ele encontrar novos espaços para exercer sua autonomia, ainda depende da decisão de conduta clínica para tomar as decisões que compõem o seu plano de cuidado para com o paciente criticamente enfermo. Conclui-se que ao encontrar condições para acompanhar o estado clínico e participar das discussões, desde a internação do paciente, com os demais membros da equipe da UTI, terá mais possibilidades de tomar as decisões de final de vida. Incluem-se aqui as decisões de introdução ou retirada de suporte, além de outras, que possam cada vez mais, permitir como sustenta a bioética, que o paciente seja ouvido e que a ele seja dada a oportunidade de escolha das condutas sobre o seu final de vida.

Então, torna-se necessário que o enfermeiro que trabalha com o cuidado a pacientes criticamente graves e que vivencia o final da vida esteja constantemente revendo e reconstruindo a sua formação profissional. Neste momento, diante das modificações de cuidados, os ensinamentos e a formação devem passar a dar menos valor ao uso do tratamento e da tecnologia e valorizar a morte digna e sem interferência humana.

Sentir-se hábil e competente para rever o seu papel e passar a tomar decisões baseadas nos novos pressupostos morais e éticos de final de vida demanda tempo. Prestar atenção nos próprios comportamentos e atitudes e nos dos outros requer a revisão e o reassumir de novas crenças e valores sobre conceitos de vida e morte. Isto implica para o enfermeiro mudança de foco e atitude para escutar, perceber, compreender, identificar as necessidades para, só então, planejar ações e moldar o seu novo papel.

Um fato novo e relevante para a prática do enfermeiro no cuidado em final de vida, que este estudo pôde evidenciar, foi o foco na satisfação e no valor que ele tem em cuidar. Pode-se até afirmar que ele demonstra estar realizado através do cuidado que presta ao paciente, ao suporte e à relação que estabelece com a família.

Neste aspecto, ao estar diante de situações de não recuperação do estado clínico do paciente, o enfermeiro passa a identificar nas ações de conforto, a possibilidade acompanhá-lo durante o final de vida. Os resultados do estudo demonstram que a partir desse momento sente-se mais livre para tomar suas decisões quanto ao plano de cuidado. Reconhece que as medidas de cuidado e o conforto, nesse período, fazem parte de sua responsabilidade profissional e representam alternativas de garantia de qualidade de vida ao paciente e da manutenção de morte digna.

Neste aspecto, apesar de o número de estudos sobre o processo de final de vida estar crescendo sistematicamente, de o enfermeiro estar definindo o seu papel em termos profissionais e social, remanescem inúmeras controvérsias e questionamentos sobre os quais as alternativas seriam mais aconselháveis de serem aplicadas. (Hanssen, 2004; Inghelbrecht *et al.*, 2009).

Confirmando essa recomendação, Westphal e McKee (2009) reforçam as preocupações existentes no meio científico devido à falta de processos consistentes para tratar as questões de fim de vida na UTI. Embora a maioria dos médicos e enfermeiros de UTI concorde com a adoção das decisões, permanece a falha clara de conhecimento para que passem a adotar decisão de partilha e conjunta sobre ações e condutas de tratamento e cuidado.

O estudo aqui proposto, voltado a compreender como o enfermeiro exerce a sua autonomia nas situações de final de vida, tinha como intenção responder duas perguntas: se o enfermeiro exerce a sua autonomia nas decisões e como ele o faz. Os resultados trouxeram respostas a elas, porém outros e diferentes questionamentos surgiram, o que suscita novas investigações.

A necessidade de novos estudos torna-se evidente e atrelada de maneira direta aos escassos estudos e ao pouco conhecimento sobre como ele exerce sua autonomia no processo de final de vida no Brasil. Está posto, então, um grande desafio, que deverá suprir a lacuna de gerar conhecimentos sobre como assumir papel autônomo nessas decisões, fundamentados na característica sociocultural brasileira.

Sob este prisma, foram levantadas questões de estudos que tratam dos conceitos de morte e, talvez, do valor da vida ou como transformar decisões tão complexas e difíceis em momentos de reforço e sustentação para os profissionais que atuam em UTI. Recomenda-se a realização de novos estudos empíricos em diferentes aspectos relacionados ao final de vida; pesquisas quantitativas que possam expressar e dar condições de o enfermeiro conhecer dados brasileiros sobre o tema, além de estudos filosóficos que possam estruturar novos conhecimentos sobre prática e teoria de enfermagem que dizem respeito a essa área.

Somados a esses e reforçando estratégias para o aprimoramento do preparo formal do enfermeiro, sugerem-se recursos que melhorem a análise de situações e identificação de conflitos da prática, reflexões éticas e bioéticas, reforço no desenvolvimento de técnicas de comunicação, além de oportunidade para a educação formal, como pós-graduação em nível de especialização, mestrado e doutorado para os enfermeiros da prática.

Igualmente, explorar os aspectos do exercício da autonomia lhe proporcionará a possibilidade de compreender o papel de suporte e de advogado do doente que também não sabe decidir sobre o seu final de vida. Mais do que os demais profissionais da saúde, parte-se do princípio que o enfermeiro está no centro da equipe, maneja a dinâmica do processo de trabalho e serve de elo para articular as necessidades do paciente, os interesses da família e as ações dos demais membros da equipe para o cuidado.

Assim, o modelo teórico que tem como categoria central **AMPLIANDO AS OPORTUNIDADES PARA EXERCER A AUTONOMIA** representa o processo que explica o significado de exercer a autonomia para o enfermeiro no processo de final de vida em UTI. Sendo um processo, conforme preconiza a Teoria Fundamentada nos Dados, não deve ser dado como completo, pelo contrário deve ser ampliado ou modificado a partir do momento que outros dados surgirem e poderem ser acrescentados à compreensão da realidade.

Pensar a experiência interacional que o enfermeiro vive no seu processo de trabalho, conduz a descoberta de nuances e detalhes, não ainda compreendidos. Possibilita pensar nos significados que o enfermeiro atribui a estas experiências. A

partir dos resultados deste estudo, pode-se rever a experiência já construída e passar a ressaltar alguns pontos que se mostram relevantes. Entre eles, a necessidade de investimento teórico prático para lidar e enfrentar no cuidar de pacientes em final de vida quando situados ao lado do conhecimento disponível no cenário internacional.

Além do mais, os resultados desse trabalho indicam a necessidade do enfermeiro:

- formar e participar de comitês de ética clínica para discutir os dilemas éticos de sua prática;
- tentar inserir-se de maneira mais intensa na estrutura organizacional de enfermagem, com o foco no desenvolvimento de liderança; criar oportunidades de reflexão sobre a sua prática;
- criar estratégias de reforço de comunicação com pacientes e familiares, além de rever, refletir e se posicionar em relação ao desafio paternalista de tomar decisões no final de vida.

É importante apresentar, ao finalizar as considerações sobre este trabalho e sobre as novas possibilidades de o enfermeiro ampliar e reforçar espaços para o exercício da autonomia, o Centro Internacional de Ética em Enfermagem (ICNE) (International Centre for Nursing Ethics). Este Centro permite que os profissionais envolvidos em todos os aspectos da ética em enfermagem, empírica e filosófica, em todo o mundo, possam colaborar no desenvolvimento de novos conhecimentos. Além de iniciar e promover a investigação, o Centro também organiza a conferência com participação de estudiosos em ética com diferentes culturas e formações, seminários regulares sobre ética e uma pós-graduação com um curso de férias sobre ética profissional. As publicações resultantes desse trabalho cooperativo, além de outros estudos, são publicados na revista do Centro (*Nursing ethics journal*).

O ICNE possui uma rede (Ethics Network) que se constitui em um fórum e uma rede de especialistas em ética para trocar ideias e conhecimentos entre os seus membros. Promove estudos e investigação internacional, o desenvolvimento de

ensinar ética, debate intercultural e compreensão da ética de enfermagem em relação às outras profissões da saúde. É destaque na revista de Ética de Enfermagem.

Cabe aqui reforçar que o enfermeiro demonstra exercer sua autonomia no tocante ao cuidado. Esforça-se em construir novos espaços ao mesmo tempo em que adquire novos conhecimentos e tenta compreender como pode se manter tomando decisões. Ele admite que, devido à grande complexidade que envolve o final de vida, precisa passar a adotar atitude proativa que o insira no processo de decisão.

Finaliza-se este estudo com a certeza que o enfermeiro deva procurar, cada vez mais, compreender em como lidar e enfrentar com o dilema que envolve as decisões nas situações de final de vida. Para isso, precisa estar apto a exercer sua autonomia nas decisões, reforçar a relação com o paciente e com a família e estar alerta para assumir o papel que lhe cabe nas situações de final de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amaral F. O poder das ciências biomédicas: os direitos humanos como limite. In: Carneiro F. A moralidade dos atos científicos. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 35-44.

Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB) [homepage na Internet]. São Paulo; c2009. [atualizado 2011 Jun 14; citado 2011 Jun 23]. Disponível em: <http://www.amib.org.br/default.asp>.

Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB). Resolução - RDC nº 7, de 24 de fevereiro de 2010. Dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. Diário Oficial da união [periódico na Internet]. 2010 fev 25 [citado 2011 Jun 24]. Disponível em: ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpseesp/bibliote/informe_eletronico/2010/iels.fev.10/Iels37/U_RS-MS-ANVISA-RDC-7_240210.pdf

Athabe M, Cardigni G, Vassallo JC, Allende D, Berrueta M, Codermatz M, et al. Dying in intensive care unit: collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2003;4(2):164-9.

Bach V. Nursing roles in end-of-life decision making in critical care settings. *West J Nurs Res*. 2009; 31(4):465-512.

Baggs JG, Schmitt MH. End-of-life Decisions in Adult Intensive Care: Current Research Base and Directions for the Future. *Nurs Outlook*. 2000;48:158-64.

Banks Gallagher A. Ethics in Professional Life: virtual for health and social care. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2009.

Barazzetti G, Radaelli S, Sala R. Autonomy, Responsibility and the Italian Code of Deontology for Nurses. *Nurs Ethics*. 2007;14(1):83-98.

Baumann A, Audibert G, Claudot F, Puybasset L. Ethics review: end of life legislation--the French model. *Crit Care*. 2009; 13(1):204 ().

Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios da Bioética*. São Paulo: Loyola; 2002. Moralidade e justificação moral; p. 17-58.

Berofsky B. *Liberation from Self: A Theory of Personal Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press; 2007.

Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.

Bolela FA. *A humanização terapia intensiva na visão da equipe de saúde [dissertação]*. Ribeirão Preto: Universidade Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2008.

Bouso RS. O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. *Texto contexto – enferm*. 2008;17(1):45-54.

Brandon Regional Health Authority (Brandon RHA). *Ethical Decision-Making Framework* [document on the Internet]. Brandon [cited 2011 Jun 12]; 200-. Available from: http://www.brandonrha.mb.ca/export/sites/brandonrha/galleries/pdf/about/Ethics_framework_FINAL.pdf.

Bratman ME. *Personal autonomy: new essay on personal autonomy and its role in contemporary moral philosophy*. New York: Cambridge; 2008. Planning agency, autonomous agency; p. 33-57.

Bryant A. A Constructive/ist Response to Glaser [serial on the Internet]. FQS. 2003 [cited 2010 Nov 06].4(1):[about 7 p]. Available from: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/757/1643>.

Bryant A. Re-grounding Grounded Theory. The Journal of Information Technology Theory and Application (JITTA). 2002,4(1):25-42.

Bryant A, Charmaz K. The sage handbook of grounded theory. London: Sage Publications; 2010.

Bryant, A. Research Training 2 day Workshop - Grounded Theory Method Prof Tony Bryant [video on the Internet] [cited 2010 Nov 14]. Leeds; 2009. Available from: <http://www.youtube.com/watch?v=fmWKf5L0mfA>.

Buiting HM, Rietjens JAC, Bregje BDOP, Maas PJ, Delden JJM, Heide A. A comparison of physicians' end-of-life decision making for non-western migrants and Dutch natives in the Netherlands. Eur J Public Health. 2008 Dec;18(6):681-7.

Bunch E. High technology and nursing: ethical dilemmas nurses and physicians face on high-technology units in Norway. Nurs Inq. 2002;9(3):187-95.

Burden J, Roodt G. Grounded theory and its application in a recent study organisation redesign: some reflections and guidelines. South African Journal of Human Resource Management. 2007;5(3):11-18.

Burns JP, Mitchell C, Outwater KM, Geller M, Griffith JL, Todres ID, et al. End-of-life in pediatric intensive care unit after forgoing of life-sustaining treatment. Crit Care Med. 2000;28(8):3060-6.

Camargo TB. Vivência do cuidado de si do trabalhador de saúde frente o Acidente com fluídos biológicos: contribuições da Enfermagem [dissertação]. Curitiba: Departamento de Enfermagem; 2009.

Cambridge Dictionary [dicionário na Internet]. Cambridge: Cambridge University Press. 2009. [citado 2009 Out 20].

Carvalho PRA, Rocha TS, Santo AE, Lago P. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. *Rev Ass Méd Brasil*.2001;47(4):325-31.

Charon JM. Symbolic Interacionism; an introduction, an interpretation, as integration. 9^a ed. Upper Saddle River: Person; 2007.

Christman J. Autonomy in Moral and Political Philosophy. The Stanford Encyclopedia of Philosophy [Encyclopedia on the Internet]; 2011. Available from: <http://plato.stanford.edu/archives/spr2011/entries/autonomy-moral/>.

Cocicov GVB. Ortotanásia: em busca da dignidade da morte [dissertação]. Curitiba: Faculdade de Direito, Universidade Federal do Paraná; 2009.

Comparato FK. Ética: direito, moral e ética no mundo moderno. São Paulo: Schwarcz; 2006. Dos princípios éticos em geral; p. 484-519.

Conselho Federal de Enfermagem (COFEN). Resolução COFEN – 311/2007. Aprova o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e dá outras providências. Brasília; 2007.

Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM - 1480/1997. Diário Oficial da União, Brasília, 21 ago. 1997 [periódico na Internet]. 1997 ago. 21 [citado 2011 mai. 31]. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/novoportal/index5.asp>.

Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM - 1931/2009. Aprova o Código de Ética Médica e dá outras providências. Rio de Janeiro; 2009.

Conselho Federal de Medicina quer instituir testamento vital no País. Agência O Estado [periódico na Internet]. 2010 jul 12 [citado jun 2]. Disponível em: <http://www.medicinaintensiva.com.br/testamento-vital.htm>.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução MS/CNS 196/1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília; 1996.

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

Corbin J, Strauss AL. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing Grounded Theory. Los Angeles: Sage; 2008.

Daly BJ. End-of-Life Decision Making, Organ Donation, and Critical Care Nurses. *Crit Care* [serial on the Internet]. 2006 [cited 2011 Jun 3]; 26:78-86. Available from: <http://ccn.aacnjournals.org/content/26/2/78.full.pdf>.

Daniel E, Kent G, Binney V, Pagdin J. Trying to do my best as a mother: decision-making in families of children undergoing elective surgical treatment for short stature. *Br J Health Psychol*. 2005;10(1):101-14.

Dicionário da língua portuguesa [dicionário na Internet]. Lisboa: Priberam

Informática; 1998. [citado 2011 fev. 20]. Disponível em: <http://www.priberam.pt/dlpo>

Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, Bookwala J, Coppola KM, Dresser R, et al. Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med*. 2001;161(3):421-30.

Doane, GH. Family nursing: challenges and opportunities: the challenge and opportunity of complex uncertainty. *J Fam Nurs*. 2005;11(4):350-353.

Downie RS, Telfer E. Autonomy. Downie RS, Telfer E. Autonomy. *Philosophy*. 1971;46(178):293-301.

Dubler NN. Conflict and Consensus at the End of Life. *Hastings Cent Rep* [serial on the Internet]. 2005 [cited 2011 Jun 12];35(6):s19-s25. Available from: http://findarticles.com/p/articles/mi_go2103/is_6_35/ai_n29224746/pg_7/?tag=mantle_skin;content.

Dworkin G. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press; 1988.

Emanuele L, Ferris FD, von Gunten CF, von Roenn JH. The Last Hours of Living. Practical Advice for Clinicians. [periódico na internet]. 2010 dez [citado 2010 Dez 02]. Disponível em: <http://www.medscape.org/viewprogram/5808>

Engelhardt Junior HT. *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Loyola; 1998.

Epker JL, Groot YJ, Kompanje EJ. Respiratory support withdrawal in intensive care units: international differences stressed and straightened! *Crit Care* [serial on the Internet]. 2011 [cited 2011 Jun 3];15:405. Available from: <http://www.springerlink.com/content/143843k025011771/fulltext.pdf>.

Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA* [serial on the Internet]. 2004 [cited 2011 Jun 23];291(19):2359-66. Available from: http://patients.dartmouth-hitchcock.org/documents/Epstein_RM.pdf.

Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, Jaber S, Chagnon JL, Renault A, Robert R, Pochard F, Herve C, Brun-Buisson C, Duvaldestin P. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003;167(10):1310-5.

Ferrer JF, Alvarez JC. *Para fundamentar a bioética: teorias e paradigmas teóricos na Bioética contemporânea*. São Paulo: Loyola; 2003.

Flynn, AV, Sinclair, M. Exploring the relationship between nursing protocols and nursing practice in an Irish intensive care unit. *Int J Nurs Pract*. 2005; 11(4): 142-9.

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.

Gandolpho, MA; Ferrari, MAC. A enfermagem cuidando do idoso: reflexões bioéticas. *Mundo da Saúde*. 2006; 30 (3): 398-408..

Garros D, Cox PN, Barker GA. Dying after withdraw/limitation of care in Pediatric Intensive Care Unit. *Crit Care Med*. 2000;28(12):A217.

Garros D. Uma”boa” morte em UTI pediátrica: isso é possível? *J Pediatr*. 2003;79(2):S243-54.

Geneva Foundation for Medical Education and Research. Clinical tools, medical calculators, unit conversions, statistics, clinical research tools [homepage on the Internet]. c2003-2004. [updated 2011 Jun 21]. Available from: http://www.gfmer.ch/Clinical_tools/Critical-care/Critical-care_mt.htm.

Georges JJ; Gryphonck M. Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: a literature review. *Nurs ethics*.2002; 9(2)155-1787.

Gibbs GR. Grounded Theory: Core Elements [video on the Internet][cited 2011 Jun 23]. Huddersfield: Online QDA; 2010. Available from: http://onlineqda.hud.ac.uk/movies/Grounded_Theory/index.php

Glaser BG. Theoretical Sensitivity: Advances in the Methodology of Grounded Theory. Mill Valley: Sociology Press; 1978.

Glaser BG, Strauss A. The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Chicago: Aldine Publishing Co; 1967.

Gomes, AMT; Oliveira, DC de. Estudo da estrutura da representação social da autonomia profissional em enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2005; 39(2): 145-53.

Goodman, B. Ms B and legal competence: interprofessional collaboration and nurse autonomy. *Nurs Crit Care*. 2004;9(6):271-6.

Gregório Neto J. Conflitos éticos vivenciados por enfermeiros relativos a pacientes [dissertação de mestrado disponível na Internet]. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP [citado 2011 Jun 07]; 2010. Disponível em: www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7140/tde-18082010-163043/

Gross GJ; Howard M. Mothers' decision-making processes regarding health care for their children. *Public Health Nurs*. 2001;18(3):157-68.

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.

Hanssen I. An Intercultural Nursing Perspective on Autonomy. *Nurs Ethics*. 2004;11(5):28-41.

Hickman SE. Improving Communication Near the End of Life. 2002 46: 252. *American Behavioral Scientist*. October 4, 2010.

Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA. A Comparison of Methods to Communicate Treatment Preferences in Nursing Facilities: Traditional Practices Versus the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Program. *J Am Geriatr Soc* [serial on the Internet]. 2010 [cited 2011 Jun 26]; 58(7):[1241–8,]. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2010.02955.x/pdf>.

Hill AD; Fan E; Stewart TE; Sibbald WJ; Nauenberg E; Lawless B; et al. Critical care services in Ontario: a survey-based assessment of current and future resource needs. *Can J Anaesth*. 2009;56(4): 291-7.

Hopkinson J, Hallett C. Good death? An exploration of newly qualified nurses' understanding of good death. *Int J Palliat Nurs*. 2002;8(11):532-9.

Hopkinson, JB; Hallet, CE; Luker, KA. Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? *Int J Nurs Stud.* 2005; 42(2) 125-133.

Horta MP. Eutanásia – problemas éticos da morte e do morrer. *Bioética.* 1999;7(1):27-33.

Husted J, Husted G. Ethical decision making in nursing and health care: the symphonological approach. 4^a ed. New York: Springfield; 2008.

Hyzy RC. ICU Scoring and Clinical Decision Making. *Chest* [Serial on the Internet]. 1995 [cited 2011 Jun 23];107(6):1482-1483 Available from: <http://chestjournal.chestpubs.org/content/107/6/1482.full.pdf>.

International Centre for Nursing Ethics (ICNE) [homepage from the Internet]. Surrey: c 2010-2011[updated 2011 jun. 01; cited 2011 jun. 5]. Available from: <http://www.surrey.ac.uk/fhms/research/centres/icne>.

Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliat Med.* 2009;23:649-58.

Johnson JG. Cognitive modeling of decision making in sports *Psychol Sport Exerc.* [Serial on the Internet]. 2006[cited 2011 17 Jun];7:631–52. Available from: http://www.users.muohio.edu/johnsojg/lab/papers/Johnson_PSE06.pdf.

Kipper DJ, Martin L, Fabbro L. Decisões médicas envolvendo o fim da vida – o desafio de adequar as leis vigentes às exigências éticas. *J Pediatr.* 2000;76(6):403-6.

Kipper DJ, Piva JP, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago P, et al. The evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med.* 2005;6(3):258-63.

Klein, CJ. Linking competency-based assessment to successful clinical practice. *J Nurs Educ.* 2006;45(9):379-83.

Kopala, B; Kennedy, SL. Requests for assisted suicide: a nursing issue. *Nurs Ethics*. 1999; 5 (1): 17 - 26.

Kóvacs MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, v. 6, n. 1, p. 61-69, 1998.

Kovács MJ. Bioética e as questões da vida e da morte. *Psicologia USP*. 2003;14(2), 115-67.

Kübler-Ross E. Morte: estágio final de uma evolução. 2ª ed. Rio de Janeiro: Record; 1996.

Lago, PM; Garros, D; Piva, JP. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: paternalismo, beneficência e omissão. *Rev Bras Terap Intens* [periódico da Internet]. 2007 [citado 2009 Out 26];19(3):364-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n3/v19n3a18.pdf>.

Lago PM, 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.

Lee KJ, Tieves K, Scanlon MC. Alterations in End-of-Life Support in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics* [serial on the Internet]. 2010 [cited 2011 Jun 26]; [about 6 p.]. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/126/4/e859.full>

Leichtentritt RD, Rettig KD. Family beliefs about end-of-life decisions: an interpersonal perspective. *Death Stud*. 2002; 26(7):567-94.

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

Lisboa T, Friedman G. A manutenção do suporte a vida em unidades de tratamento intensivo do sul do Brasil: os resultados de um questionário ético. *Rev Bras Terap Intens* [periódico na Internet]. 2005 [citado 2011 Jun 6]; 17(1):15-22. Disponível em: http://rbti.org.br/rbti/download/artigo_201061717267.pdf.

Luper S. A filosofia da morte. São Paulo: Madras; 2010.

MacDonald C. Nurse autonomy as relational. *Nurs Ethics*. 2002;9(2):194-201.

Markkula Center [homepage on the Internet]. [updated 2011 Jun 05; cited 2011 Jun 23]. Available from: <http://www.scu.edu/ethics/practicing/decision/framework.html>.

Maza VTS, Lasaosa FJC, Rico AP, Ramirez JB, Ramirez CS, Tezanos MTH, et al. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. *An Esp Pediatr*. 2002;57(6):511-7.

McCaughan D, Thompson C, Cullum N, Sheldon TA, Thompson DR. Acute care nurses' perceptions of barriers to using research information in clinical decision-making. *Journal of Advanced Nursing*. 2002; 39(1):46–60.

McCarthy J; Donnelly M; Dooley D; Campbell L; Smith D; O'Neill C; Quinlan C; Weafer J. The Complete Ethical Framework for End-of-Life Care Publication: General Practice Reports. [Serial on the Internet]. 2010[cited 2011 23 Jun]. Available from: <http://epubs.rcsi.ie/gprep/1/>.

McSteen, K; Peden-McAlpine, C. The role of the Nurse as advocate in ethically difficult care situations with dying patients. *Journal of Hospice and palliative nursing*. 2006;9 (05):259-269.

Mars, GMJ; Kempen, GIJM; Widdershoven, GAM; Janssen, PPM; Van Eijk, Conceptualization autonomy in the context of chronic physical illness: relating philosophical theories to social scientific perspectives. *Health*. 2008; 12(3): 333-348.

Meeker MA. Family Surrogate Decision Making at the End of Life: Seeing them Through with Care and Respect. *Qual Health Res* February. 2004;14: 204-225.

Meetoo DD. [Interview with Juliet M. Corbin][Interview on the Internet]. *Journal Advanced Nursing* [cited 2010 Nov 06]. 2007 Apr. 29:21. Available from: <http://www.journalofadvancednursing.com/docs/JulietCorbinInterview.pdf>

Meleis, A. I. Theoretical nursing development & progress. Philadelphia: J.B.Lippincott; 1985. Nursing theory: an elusive mirage or a mirror of reality; 169-194.

Mendes MA. Papel clínico do enfermeiro: desenvolvimento do conceito [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2010.

Michaelis Moderno Dicionário Da Língua Portuguesa [dicionário na Internet]. São Paulo: Melhoramentos ;2009. [citado 2011 Mar 3]. Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php>

Mink RB, Pollack MM. Resuscitation and withdrawal of therapy in Pediatric Intensive Care. *Pediatrics*. 2005; 192;89(5):961-3.

Miyashita M, Nakai Y, Sasahara T, Koyama Y, Shimizu Y, Tsukamoto N, et al. Nursing autonomy plays an important role in nurses' attitudes toward caring for dying patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2007;24(3):202-10.

Moritz RD. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. *Bioética*. 2005;13(2):51-63.

Moritz RD, Nassar SM. A atitude dos profissionais de saúde diante da morte. *Rev Bras Terap Intens* 2004;16(1):14-21.

Mrayyan, M. American nurses' work autonomy on patient care and unit operations. *Br J Nurs*. 2005; 14(18): 962-7.

Murray TH, Jennings B. The quest to reform end of life care: rethinking assumptions and setting new directions. *Hastings Cent Rep*. 2005;35(6):s52-s57.

National end-of-life Care Programme – NSW. Department of Health. Guidelines for end-of-life care and decision-making [document on the Internet]. London [cited 2011 Mar 16]; 2005. Available from:

http://www.cena.org.au/nsw/end_of_life_guidelines.pdf

National end-of-life Care Programme – NSW. Department of Health. The National End of Life Care Programme. [document on the Internet]. London [cited 2011 Mar 16]; 2008. Available from: <http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk>.

Noone J. Concept analysis of decision making. *Nurs Forum*. 2002;37(3):21-32.

NOR-MAN Regional Health Authority - Framework for Ethical Decision-Making [homepage na internet]. [update 2011 Jun 10; cited 2011 Jun 11]. Available from: http://www.norman-rha.mb.ca/documents/EthicsFramework_000.pdf.

Öhlén J, Segesten K. The professional identity of the nurse: concept analysis and development. *J Adv Nurs*. 1998;28(4):720-7.

Penn P. Chronic illness: trauma, language and writing: breaking the silence. *Fam Process*. 2001;40(1):33-52.

Pessini L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. p. 181-208

Pessini L. *Como lidar com o paciente em fase terminal*. 5. ed. São Paulo: Santuário; 1990.

Pessini L, Barchifontaine CP. *Problemas atuais de bioética*. 7ª ed. São Paulo: Loyola; 2005.

Pessini L, Hossne WS. Fritz Jahar: "O Imperativo Bioético" – nas origens da palavra Bioética. *Bioethikos* [periódico na Internet]. 2008 [citado 2011 Jun 23];1:7-9.

Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/novo/publicacoes/publicacaoEditorial.php?ID=60&rev=b>.

Peterson J, Johnson MA, Halvorsen B, Apmann L, Chang PC, Kershek S, et al. What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. *Int J Palliat Nurs*. 2010;16(4):181-7.

Piloro SM. A atuação interprofissional na terapia intensiva; integralidade do cuidado e o agir comunicativo de Habermas [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2008.

Pithan LH. A dignidade humana como fundamento jurídico das "ordens de não-reanimação". Porto Alegre: EDIPUCRS; 2004.

Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Revista Bioética* [periódico na Internet]. 1993 [citado em 2011 Jun 23];1(2):[aproximadamente 8 p.]. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/491/308.

Piva, JP, Garcia PCR; Lago, PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev. bras. ter. intensiva*. [periódico na Internet]. 2011 [citado em 2011 Jun 23];23(1):78-86. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2011000100013.

Piva J, Lago P, Othero J, Garcia PC, Fiori R, Fiori H, Borges LH, S Dias FS. Evaluating end of life practices in ten Brazilian paediatric and adult intensive care units. *J Med Ethics*. 2010 36: 344-348.

Poles K. O desenvolvimento do conceito de morte digna na UTI pediátrica [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2008.

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. Morte Digna da criança: Análise do conceito. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(1)215-22.

Reich WT. *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Prentice Hall; 1995.

Rodgers BL, Knafl KA. *Concept development in nursing*. 2nd ed. Philadelphia: Saunders Company; 2000. Introduction to concept development in nursing; p.1-6.

Rodrigues JC. *Tabu de morte*. Rio de Janeiro: Achiamé; 1983.

Rolland RA, Kalman M. Nurses' attitudes about end-of-life referrals. *J N Y State Nurses Assoc* [serial from the Internet] 2007.[cited 2011 Jun 3]; Available from: http://findarticles.com/p/articles/mi_m1RYY/is_2_38/ai_n27986351/

Rotta AT. Cuidados no final da vida em pediatria: muito mais do que uma luta contra a entropia. *J Pediatr*. 2005;81(2):93-5.

Sainio C, Lauri S. Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. *J Adv Nurs*. 2003;41(3):250-60.

Schramm FR. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2002;48(1):17-20.

Segre M, Cohen, C. *Bioética*. 3^a ed. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2002.

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.

Silén M, Svantesson M, Ahlström G. Nurse's conceptions of decision making concerning life-sustaining treatment. *Nurs Ethics*. 2008;15(2):160-73.

Silva CHD, Reis TCS, Schramm FR. Não-ressuscitação em medicina paliativa. *Revista brasileira de cancerologia [periódico na Internet]*. 2007 [citado 2011 Jun 23];53(2): 223-4. Disponível em:
http://www.inca.gov.br/rbc/n_53/v02/pdf/secao_especial1.pdf

Simmons, DR. Autonomy in practice: a qualitative study of school nurses' perceptions. *J Sch Nurs*. 2002 Vol. 18 (2) 87 – 94.

Smith S. A concept analysis of professional autonomy: a correctional nursing perspective. *J Correct Health Care*.2003;10(1):35-45.

Soares M. End-of life in Brazil: the long and winding road. *Crit Care [serial on the Internet]*. 2011 [cited 2011 Jun 3];15(110):[about 2 p.].Available from:
<http://ccforum.com/content/pdf/cc9962.pdf>.

Soares M, Terzi RGG, Piva JP. End-of life in Brazil. *Intens Care Med*. 2007;33(6):1014-7.

Strauss A, Corbin J. *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2ª. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.

Strauss A. The Work Sites of an American Interactionist: Anselm L. Strauss, 1917-1996

Strauss, Anselm L., 1917-1996. Special Issue: Legacies of Research from Anselm Strauss. *Symbolic Interaction* 21(4):353-378. Placed on website with permission.]

Tapp, D; Stansfield, K; Stewart, J. La autonomía en la práctica de enfermería. *Revista Aquichan*. 2005; 15(5):114-127.

Taylor, J, *Personal Autonomy: New Essays on Personal Autonomy and Its Role in Contemporary Moral Philosophy*. Cambridge: Cambridge University Press; 2005.

Tonelli HAF, Mota JAC, Oliveira JS. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *J Pediatr*. 2005;81(2):118-25.

Torreão LA, Reis AGAC, Troster EJ, Oselka G. Ressuscitação cardiopulmonar: discrepância entre o procedimento de ressuscitação e o registro no prontuário. *J Pediatr*. 2000;76(6):429-33.

Torreão LA, Pereira CR, Troster EJ. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care unit. *Rev Hosp Clin Fac Med S Paulo*. 2004;59(1):3-9.

Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al; American Academy of Critical Care Medicine. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* [serial on the Internet]. 2008 [cited 2011 Jun 23]; 36(5):1699. Available from: <http://pt.scribd.com/doc/26043166/Recommendations-for-end-of-life-care-in-the-intensive-care-unit-A-consensus-statement-by-the-American-College-of-Critical-Care-Medicine>.

Urban CA. *Bioética Clínica*. Rio de Janeiro: Revinter; 2003.

Valente, SM. End-of-life challenges: honoring autonomy. *Cancer Nurs*. 2004; 27(4): 314-9.

Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet*. 2003;362(9381):345-350.

Vasquez AS. *Ética*. 29ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2007.

Villas-Bôas ME. Da eutanásia ao prolongamento artificial: aspectos polêmicos na disciplina jurídico-penal do final da vida. Rio de Janeiro: Forense; 2005.

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

Wade, GH. Professional nurse autonomy: concept analysis and Application to nursing education. *J Adv Nurs*, 1999; 30 (2), 310-318.

Walker LO, Avant KC. Strategies for theory construction in nursing. Norwalk: Appleton & Lange; 1995.

Webster dictionary [dictionary on the Internet]. Cambridge: Merriam-Webster; 2011. [cited 2011 Jun 24]. Available from: <http://www.merriam-webster.com/>

Weissman DE. Decision making at a time of crisis near the end-of-life. *JAMA*. 2004; 292(14):1738-43.

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.

Zawistowski CA, DeVita MA. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life-sustaining treatment. *Pediatr Crit Care Med*. 2004;5(3):216-23.

Zoboli E. Limiares da vida na atenção à saúde. *Cogitare Enfermagem* [periódico na Internet]. 2007 [citado 2011 Jun 20];12(4):508-512. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/10078/6930>.

ANEXO I**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA CIENTÍFICA.**

Projeto: AS SITUAÇÕES DE FINAL DE VIDA NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA: O enfermeiro no processo de exercer a sua autonomia.

Meu nome é Maria Cristina Paganini, doutoranda da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Estou realizando um estudo que tem como objetivos: compreender como se dá o processo de o enfermeiro exercer sua autonomia nas decisões de final de vida vivenciadas em UTI adulto; identificar os significados que ele atribui à experiência de tomar decisões e de exercer sua autonomia nas situações de final de vida dos pacientes internados na UTI adulto; construir uma teoria substantiva sobre a compreensão de exercer a sua autonomia nas tomadas de decisão em situações de final de vida dos pacientes na UTI adulto. Para tanto, estou entrevistando enfermeiras que aceitem voluntariamente contar-me a respeito de sua experiência, com a finalidade de oferecer subsídios para o cuidado nessa situação. Haverá também um período durante o estudo que a pesquisadora permanecerá na unidade, observando e conhecendo o contexto do lugar.

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 ela e sua orientadora terão acesso a seu conteúdo.

É garantido o sigilo das informações, o anonimato dos participantes, bem como a possibilidade de deixar de participar deste estudo a qualquer momento, mesmo após ter assinado o 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, desejar que os dados não devam mais ser 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 nos telefones (41) 3360 1642 ou (41) 91057486 ou no seguinte endereço: Rua General Carneiro 181- Curitiba -. E-mail: crispaganini@usp.br
Os resultados obtidos serão divulgados em eventos e publicações científicas.

Este documento possui duas vias, uma ficará em posse da entrevistada e a outra arquivada com a pesquisadora, Maria Cristina Paganini.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “AS SITUAÇÕES DE FINAL DE VIDA NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA: O enfermeiro no processo de exercer a sua autonomia”. Discuti com a pesquisadora Maria Cristina Paganini 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 poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo para minha prática profissional.

São Paulo, ____ de _____ de 20__.

assinatura do participante da pesquisa

assinatura do pesquisador