**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

MICHELLE FREIRE BALIZA

**O SOFRIMENTO MORAL NAS SITUAÇÕES DE FINAL DE VIDA EM
UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA:
DESENVOLVIMENTO DO CONCEITO**

**São Paulo
2017**

MICHELLE FREIRE BALIZA

**O SOFRIMENTO MORAL NAS SITUAÇÕES DE FINAL DE VIDA EM
UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA:
DESENVOLVIMENTO DO CONCEITO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Enfermagem

Linha de pesquisa: Fundamentos Teóricos e Filosóficos do Cuidar

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

**São Paulo
2017**

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

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

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

Baliza, Michelle Freire

O sofrimento moral nas situações de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica: desenvolvimento do conceito / Michelle Freire Baliza. São Paulo, 2017.

129 p.

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

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

Área de concentração: Enfermagem

1. Sofrimento. 2. Moral. 3. Formação de conceito. 4. Morte. 5. Unidades de terapia intensiva. 6. Profissionais da saúde. 7. Enfermagem pediátrica. I. Título.

Nome: Michelle Freire Baliza

Título: O sofrimento moral nas situações de final de vida em Unidades de Terapia Intensiva pediátrica: desenvolvimento do conceito

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Orientador: Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

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: _____

DEDICATÓRIA

À minha família. Especialmente, aos meus pais, Lincoln e Marli, às minhas queridas irmãs, Dani e Livinha, ao meu sobrinho, Miguel, ao meu namorado, Marcelo, e à minha amada avó, Nílza. Porque família é tudo!

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À FAPESP – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo, que aprovou a execução desta pesquisa. Obrigada pela confiança que dedica à pesquisa científica e aos pesquisadores do país.

AGRADECIMENTOS

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

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

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

Ao Marcelo, meu querido namorado, por todo amor, compreensão e preocupação, especialmente na fase de conclusão desta tese.

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

Às professoras Dr.^a Ana Lucia Siqueira Costa e Dr.^a Lisabelle Mariano Rossato pelas contribuições no exame de qualificação.

À Dr.^a Graziela de Araujo Costa, por se disponibilizar a participar na minha banca e pelas contribuições nessa pesquisa.

Aos membros do Grupo de Pesquisa NIPPEL, pelos momentos que compartilhamos e aprendemos juntos. Especialmente, agradeço à Camila, Maiara, Carolíny, Lucía, Maira, Patrícia e Fernanda, pela disposição em me ajudar, pelo carinho, pelos momentos descontraídos, pelos ensinamentos e, principalmente, pela paciência.

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

Ao PAE, pela oportunidade enriquecedora, permitindo-me ampliar a visão do ensino e do preparo pedagógico.

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

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

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

A todos os amigos que conviveram comigo durante a realização deste trabalho, em suas distintas fases: obrigada pela torcida.

Baliza MF. O sofrimento moral nas situações de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica: desenvolvimento do conceito. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2017.

RESUMO

Introdução: Apesar de o conceito de sofrimento moral ter sido definido há mais de 30 anos, existe uma variedade de definições sobre o conceito e não há consenso sobre as principais características do fenômeno. Embora essa variação seja comum quando os conceitos são inicialmente explorados, tal variabilidade dificulta substancialmente a construção de um corpo coerente de conhecimento. **Objetivo:** Desenvolver o conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIp) e identificar antecedentes, atributos e consequências do fenômeno. **Método:** O Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceitos foi aplicado – em suas três fases: Teórica, de Campo e Analítica Final. Na Fase Teórica, foram analisados 18 estudos que descreveram o sofrimento moral nas situações de final de vida no contexto da UTIp. A Fase de Campo foi conduzida por meio de entrevistas semiestruturadas, com 10 enfermeiros e 9 médicos que trabalham em UTIp. Os dados da Fase de Campo foram analisados utilizando-se os resultados da Fase Teórica como eixo teórico e a Análise Temática como referencial metodológico. Na Fase Analítica Final, os resultados das fases Teórica e de Campo foram comparados, analisados e integrados, permitindo chegar a uma definição do conceito. **Resultados:** Os dados evidenciam que sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp é o profissional sentir-se incapaz para agir, realizar ações que esse profissional percebe como inadequadas e manifestar alterações emocionais diante das metas irreais impostas pelas suas crenças e conflitos internos. O sofrimento moral pode ter consequências negativas, como o desejo de abandonar a profissão, e/ou positivas, como criar estratégias de enfrentamento – que repercutem na vida pessoal e laborativa do profissional. **Considerações finais:** A abordagem híbrida ofereceu avanço na exploração do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp, ao investigar o fenômeno na prática clínica. Identificar aspectos empíricos de um conceito pessoal, subjetivo e abstrato como o sofrimento moral é um processo complexo. Entretanto, por meio da Fase de Campo, foi possível identificar o componente experiencial que está por trás das condutas dos profissionais ante aos problemas morais nas situações de final de vida em UTIp. Dessa forma, pôde-se compreender como se dá o desenvolvimento do conceito na prática clínica, possibilitando a ampliação dos dados identificados na Fase Teórica.

Palavras-chave: Sofrimento Moral. Formação de Conceito. Profissionais de Saúde. Atitude Frente à Morte. Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica.

Baliza MF. Moral distress in end-of-life situations in pediatric intensive care units: concept development. [thesis]. São Paulo: School of Nursing, University of São Paulo; 2017.

ABSTRACT

Introduction: Although the concept of moral suffering has been defined more than 30 years ago, there are a variety of definitions about the concept and there is no consensus on the main features of the phenomenon. Although this variation is common when concepts are first explored, such variability substantially hinders the construction of a coherent body of knowledge. **Objective:** To develop the concept of moral suffering in end-of-life situations in pediatric intensive care units (ICUs) and to identify antecedents, attributes and consequences of the phenomenon. **Method:** The Hybrid Concepts Development Model was applied - in its three phases: Theoretical, Field and Final Analytic. In the Theoretical Phase, 18 studies were analyzed that described the moral suffering in the situations of end of life in the context of the PICU. The Field Phase was conducted through semi-structured interviews, with ten nurses and nine physicians working in the PICU. The data of the Field Phase were analyzed using the results of the Theoretical Phase as theoretical axis and the Thematic Analysis as a methodological reference. In the Final Analytical Phase, the results of the Theoretical and Field phases were compared, analyzed and integrated, allowing a definition of the concept. **Results:** The data show that moral suffering in end-of-life situations in the ICU is the professional feeling unable to act, to perform actions that the professional perceives as inadequate and to manifest emotional changes in the face of the unrealistic goals imposed by their internal beliefs and conflicts. Moral suffering can have negative consequences, such as the desire to leave the profession, and / or positive, such as creating coping strategies - that have repercussions on the professional and personal life of the professional. **Final considerations:** The hybrid approach offered an advance in the exploration of the concept of moral suffering in end-of-life situations in the PICU, when investigating the phenomenon in clinical practice. Identifying empirical aspects of a personal, subjective, abstract concept such as moral suffering is a complex process. However, through the Field Phase, it was possible to identify the experiential component that is behind the behavior of professionals before the moral problems in end-of-life situations in the PICU. In this way, it was possible to understand how the concept develops in clinical practice, allowing the amplification of the data identified in the Theoretical Phase.

Keywords: Moral distress. Concept Formation. Health Professionals. Attitude to Death. Pediatric Intensive Care Units.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Principais Componentes do Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceito	37
Figura 2 -	Identificação, seleção e inclusão das publicações da busca principal da análise crítica da literatura	42

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1 - Caracterização dos participantes.....	46
Quadro 1 - Componentes segundo origem, antecedentes, atributos e consequências do conceito e suas respectivas questões norteadoras na Fase Teórica no Modelo Híbrido	43
Quadro 2 - Componentes segundo antecedentes, atributos e consequências do conceito e suas respectivas questões norteadoras na Fase de Campo no Modelo Híbrido	48
Quadro 3 - Resultados da Fase Teórica	63
Quadro 4 - Resultados da Fase de Campo	84
Quadro 5 - Resultados da Fase Analítica.....	96

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição dos artigos seleccionados por período de publicação	53
Gráfico 2 - País de origem dos artigos.....	54
Gráfico 3 - Metodologias utilizadas	54
Gráfico 4 - Autores mais frequentes	55
Gráfico 5 - Especialidades dos autores	56
Gráfico 6 - Áreas em que o artigo foi devolvido	56
Gráfico 7 - Populações do estudo.....	57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACN	American Association of Critical-Care Nurses
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
EEUSP	Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
ESD	Estágio Supervisionado em Docência
ESF	Estratégia Saúde da Família
IC	Iniciação Científica
NIPPEL	Núcleo Interdisciplinar em Pesquisa em Perdas e Luto
PAE	Programa de Aperfeiçoamento do Ensino
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIp	Unidades de Terapia Intensiva pediátrica

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	18
1 INTRODUÇÃO	22
1.1 DEFINIÇÕES E SIGNIFICADOS DE SOFRIMENTO MORAL	23
1.2 TRAÇANDO A DESCRIÇÃO DE SOFRIMENTO MORAL AO LONGO DO TEMPO.....	24
1.3 OS CUIDADOS DE FINAL DE VIDA NAS UTIp BRASILEIRAS.....	27
1.4 DESENVOLVIMENTO DE CONCEITOS EM ENFERMAGEM.....	30
2 OBJETIVOS.....	34
2.1 OBJETIVO GERAL.....	34
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	34
3 METODOLOGIA	36
3.1 TIPO DE ESTUDO	36
3.1.1 Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceitos	36
3.2 FASE TEÓRICA	38
3.2.1 Processo de desenvolvimento e elaboração da Fase Teórica	40
3.3 FASE DE CAMPO	43
3.3.1 Critérios de inclusão	44
3.3.2 Coleta dos dados.....	44
3.3.3 Recrutamento dos participantes	44
3.3.4 Caracterização dos participantes.....	45
3.3.5 Entrevistas	47
3.3.6 Análise dos dados	48
3.3.7 Considerações éticas	50

4 RESULTADOS.....	53
4.1 RESULTADOS DA FASE TEÓRICA	53
4.2 RESULTADOS DA FASE DE CAMPO	63
4.3 RESULTADOS DA FASE ANALÍTICA.....	84
5 DISCUSSÃO	98
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	106
REFERÊNCIAS.....	109
APÊNDICES	120
ANEXO	126

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

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

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

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

O NIPPEL também tem desenvolvido trabalhos sobre a experiência dos profissionais da saúde nas situações de final de vida (Baliza et al., 2015; Baliza, 2013; Paganini, Bousso, 2015; Poles, Bousso, 2011). Trabalhar com a experiência de profissionais de saúde, frente ao processo de morrer, diz respeito a estudos relativos ao aperfeiçoamento dos profissionais de saúde quanto aos cuidados de final de vida. Inclui também estudos que resultem em instrumentos de formação e de

avaliação das competências profissionais da enfermagem no âmbito dos cuidados paliativos e das questões éticas relacionadas ao paciente gravemente doente, à família e aos profissionais da área da saúde. Nesta linha de pesquisa, destaco a oportunidade de participar em um projeto internacional multicêntrico, durante o mestrado, resultando em uma experiência única e enriquecedora para o meu desenvolvimento pessoal e acadêmico.

Iniciei minhas atividades no mestrado em Cuidado em Saúde, na EEUSP, em julho de 2011, concluindo a defesa da dissertação, intitulada “A experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em Unidades de Terapia Intensiva” em julho de 2013. Dessa maneira, o início de minha atividade como pesquisadora está fortemente ligado ao ingresso na pós-graduação.

O ambiente da academia estimula e exige o desenvolvimento de pesquisas que sustentam o ensino e transformam a prática. Percorrer todas as etapas da elaboração do trabalho de mestrado, especialmente a fase da análise dos dados, despertou-me o interesse em continuar estudando a “experiência de profissionais de saúde frente ao processo de morrer”.

A morte e a tomada de decisão são eventos presentes no cotidiano do enfermeiro que trabalha em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e a forma como ele os vivencia é pouco explorada na literatura. Utilizando a abordagem descritiva interpretativa, envolvendo amostragem intencional por critério de inclusão, entrevista semiestruturada e análise temática dos dados, estudamos a experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em UTI para adulto (Baliza et al., 2015).

Os resultados demonstraram claramente que fornecer cuidados de final de vida representa uma luta pessoal e profissional. Os enfermeiros identificaram muitas barreiras a esta prestação de cuidados, o que, conseqüentemente, contribui para as suas frustrações. Estes obstáculos incluem a falta de envolvimento no planejamento terapêutico; os desacordos entre os médicos e outros membros da equipe de saúde; os casos de procedimentos fúteis e sofrimento desnecessário que levam ao sofrimento moral desses profissionais (Baliza et al., 2015).

Assim, dando continuidade a esta linha de pesquisa sobre a experiência de profissionais de saúde frente ao processo de morrer, o presente estudo pretende

desenvolver o conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida em Unidades de Terapia Intensiva pediátrica (UTIp).

O avanço tecnológico e científico iniciado desde a década de 1980 em diante mudaram a direção de muitas doenças. Muitas condições clínicas, que antes eram fatais, hoje podem ser tratadas. No entanto, a sofisticação e o aparato tecnológico presentes nas UTIp e, conseqüentemente, os avanços nos tratamentos suscitam importantes questões éticas envolvidas nestes cenários, como, por exemplo: “Quanto vale uma vida?” e “Quanto se deve gastar para salvar uma vida?”. Configura-se, assim, que o desenvolvimento tecnológico está ultrapassando nosso raciocínio cognitivo, isto é, a capacidade humana de compreender e viver com suas implicações (Mekechuk, 2006).

A decisão de estudar o contexto pediátrico foi devido a minha experiência enquanto aluna de pós-graduação, em especial, das participações em dois estudos do Nippel: “Prevenção do luto complicado: conhecendo a experiência dos profissionais e dos pais da criança em relação ao cuidado na situação de final de vida” e “Compreendendo o uso da internet pelos adolescentes em cuidados paliativos e pelas famílias”; e também pelas participações no Programa de Aperfeiçoamento do Ensino (PAE) e do Estágio Supervisionado em Docência (ESD) – estágio que caracteriza-se pela participação do aluno de pós-graduação em atividades desenvolvidas junto às disciplinas de Graduação. Os meus estágios foram realizados na disciplina (ENP0382) – Enfermagem no Cuidado à Criança e Adolescente na Experiência de Doença.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A partir da década de 1950, com o advento da biologia molecular, a medicina teve avanços maiores do que nos últimos séculos. Como resultado dessas iniciativas, houve extraordinário desenvolvimento científico e tecnológico: novos fármacos vasoativos, novos sedativos, novas medidas de suporte vital, novos equipamentos, novos sistemas de monitoração dos sinais vitais, novos suportes para o atendimento da parada cardiorrespiratória e, sobretudo, recursos humanos melhores preparados e especializados (Hossne, Pessini, 2014). De modo geral, a ampliação extraordinária das possibilidades terapêuticas, nas últimas décadas, tem promovido o desenvolvimento progressivo e a sofisticação do atendimento nas UTI.

As UTIp são uma especialidade relativamente nova, que obteve avanço tecnológico e científico significativo nas últimas décadas. No contexto pediátrico brasileiro, as primeiras UTIp foram inauguradas na década de 1970 e, aos poucos, foi se ampliando a indicação da terapia intensiva para crianças gravemente doentes e para aquelas em final de vida, pois, no Brasil, não existem unidades especializadas para atender este tipo de população. Familiares e profissionais sentem-se mais seguros e tranquilos quando as crianças são admitidas nas UTIp após piora do quadro clínico (Poles, Bousso, 2011).

Com o desenvolvimento progressivo e a sofisticação do atendimento nas UTIp, as terapias de suporte têm possibilitado o manejo de falências orgânicas por meio de ventilação mecânica, tratamento dialítico, drogas vasoativas, nutrição parenteral, dentre outros. Dessa forma, o desenvolvimento científico e tecnológico tem tornado possível prolongar a vida de crianças com doenças irreversíveis e com prognóstico reservado – mas à custa de sofrimento excessivo em muitas situações. Assim, as decisões de final de vida vêm tornando-se cada vez mais complexas e desafiadoras, tanto para os profissionais de saúde, como para pacientes e familiares (Flannery, Ramjan, Peters, 2016; Martin, 2013; Maguire et al., 2012; Moritz et al., 2008).

Neste contexto, os profissionais de saúde aprendem a conviver com o paradoxo de que a dor pode ser uma parte necessária da cura. No entanto, quando a cura se torna uma impossibilidade e o tratamento doloroso ainda continua, se

impõe uma questão moral para os profissionais – e esta questão está intimamente relacionada com o sofrimento moral desses profissionais.

A partir do surgimento das discussões acerca da manutenção da vida a qualquer custo, o uso da tecnologia resulta em conflitos com os limites terapêuticos e o sofrimento moral dos profissionais que trabalham em UTIp.

Em muitos estudos, o fenômeno sofrimento moral surgiu durante a análise dos dados, ao invés de ser o foco principal dos trabalhos; isto é, o sofrimento moral apareceu nos resultados de alguns estudos como uma consequência do processo de acompanhar o paciente e/ou a criança e a família nas situações de final de vida (Pavlish et al., 2015; McAndrew, Leske, 2015; Ulrich et al., 2014; Baliza, 2013; Bridges et al., 2013; Zomorodi, Lynn, 2010; Epstein, 2008; Oberle, Hugues, 2001). Para Hamric (2012), a compreensão do sofrimento moral não é elaborada de maneira objetiva e clara nos estudos, ou seja, o que se sabe sobre o fenômeno é apreendido de forma indireta ao invés de ser o foco principal nas pesquisas.

1.1 DEFINIÇÕES E SIGNIFICADOS DE SOFRIMENTO MORAL

Sofrimento moral não são duas palavras, mas sim uma expressão. O Dicionário Online Priberam não oferece uma definição precisa para esta expressão; no entanto, várias definições e significados são oferecidos na literatura. Para adicionar profundidade a estas descrições, cada uma das palavras da expressão sofrimento moral será examinada.

De acordo com o Dicionário Online Priberam, moralidade é qualidade do que é moral; bons costumes; observância da moral; reflexão moral; intuito moral de uma fábula ou de um conto (Moralidade, 2017). São acepções para a palavra moral: relativo à moral; que procede com justiça; não físico nem material (ex.: estado moral) = espiritual; conforme as regras éticas e dos bons costumes (Moral, 2017).

O fenômeno sofrimento moral é frequentemente usado ao abordar princípios básicos da prática de enfermagem. Para Lützen e colaboradores (2003), os enfermeiros estão cientes da vulnerabilidade dos pacientes e sentem a responsabilidade moral de prestar cuidados no melhor interesse do mesmo. Por esta razão, a prática de enfermagem é muitas vezes referida como um trabalho moral (Lützen et al., 2003; Corley, 2002).

O sofrimento é definido como um estado de grande dor ou sofrimento que afeta o corpo, uma parte do corpo ou uma parte da mente (Sofrimento, 2017). Isso implica uma causa externa e geralmente temporária de grande tensão e estresse físico ou mental. Sofrimento é frequentemente utilizado em narrativas de doença. Por exemplo: “Eu estava com muitas dores, depois de ter sido diagnosticado com câncer”. Termos alternativos incluem: aflição, agonia, angústia, miséria, dor, tormento, tortura (Sofrimento, 2017).

Alguns autores usam os termos ética e moral de forma intercambiável (Hamric, Delgado, 2009; Oberle, Hughes, 2001); estes termos, contudo, são distintos, ainda que intimamente ligados. Beauchamp e Childress (2001) sugerem que a ética é um termo genérico usado para descrever “várias formas de compreensão e análise da vida moral” (p.1). O Dicionário Online Priberam sugere que a palavra ética é parte da filosofia que estuda os fundamentos da moral e o conjunto de regras de conduta (Ética, 2017).

Para este trabalho, moral refere-se aos princípios socialmente aceitos de luta e conduta humana, enquanto ética refere-se ao estudo destes princípios.

1.2 TRAÇANDO A DESCRIÇÃO DE SOFRIMENTO MORAL AO LONGO DO TEMPO

A obra de Jameton (1984) introduziu o conceito de sofrimento moral no contexto de enfermagem. O autor cunhou o termo em seu livro sobre ética de enfermagem, a fim de distinguir entre três tipos de situações: dilema moral, incerteza moral e sofrimento moral.

As situações envolvendo dilemas morais surgem a partir de dois ou mais princípios conflitantes que poderiam ser aplicados a uma única circunstância. A incerteza moral é caracterizada nos contextos em que o indivíduo não sabe o que fazer em determinada situação; enquanto o sofrimento moral corresponde às circunstâncias em que a pessoa sabe a coisa certa a fazer, mas as restrições institucionais tornam quase impossível prosseguir o curso adequado para ação (Jameton, 1984). Wilkinson (1988), em seu estudo, chamou a atenção para as dimensões psicológicas do sofrimento moral, quando pontuou que o fenômeno refere-se aos “sentimentos dolorosos e/ou desequilíbrio psicológico que ocorre

quando os enfermeiros estão conscientes da ação moralmente adequada, mas não podem realizar essa ação por causa dos obstáculos institucionalizados”.

Para Jameton (1993) e Wilkinson (1988), existem dois tipos de sofrimento moral: sofrimento inicial e sofrimento reativo. Os autores acreditam que o sofrimento inicial ocorre quando as pessoas se sentem frustradas, com raiva e ansiosas, quando confrontadas com obstáculos institucionais e conflitos interpessoais sobre valores e crenças pessoais. Já o sofrimento reativo se instala quando as pessoas não respondem a sua experiência inicial de sofrimento, isto é, quando as pessoas não agem de acordo com sua angústia inicial. São sentimentos de impotência, culpa, autocrítica e baixa autoestima, bem como respostas fisiológicas, tais como choro, perda de sono, pesadelos e perda de apetite. Quando a situação que provocou sofrimento moral termina, mas a angústia reativa permanece, o fenômeno é visto como resíduo moral (Webster, Baylis, 2000).

A partir desses trabalhos, outros estudos sobre a temática sofrimento moral foram desenvolvidos, juntamente com uma gama de ferramentas empíricas para medir intensidade e frequência; identificar fontes de sofrimento moral e avaliar seu impacto sobre os enfermeiros e, posteriormente, em outros profissionais de saúde (De Boer et al., 2016; Whitehead et al., 2015; Pye, 2013; Cavaliere et al., 2010; Rogers, Babgi, Gomez, 2008; Janvier et al., 2007; Corley, 2001; Corley, 1995). Muitos estudiosos concentraram-se também em trabalhos teóricos (Musto, Rodney, 2016; Lützen, Kvist, 2012; Rushton, Kaszniak, Halifax, 2013; Rushton, 2006), estudos de reflexão (Mendel, 2014; Barlem et al., 2013; Pauly, Varcoe, Storch, 2012; Wocial, 2002; Corley, Minick, 2002) e trabalhos de revisões (Cavinder, 2014; Huffman, Rittenmeyer, 2012; Burston, Tuckett, 2013; Austin et al., 2009; Kain, 2007; Hanna, 2004) sobre o sofrimento moral.

Grande parte desses estudos investigou as dimensões psicológicas, emocionais e fisiológicas do sofrimento moral entre enfermeiros, especialmente aqueles que trabalham com cuidados intensivos. Este foco logo se expandiu, com o sofrimento moral sendo caracterizado como um dos principais problemas éticos enfrentado por vários profissionais de saúde: enfermeiros de outras especialidades (Barlem et al., 2013), médicos (Kälvemark et al., 2004), médicos residentes (Chiu et al., 2008), fisioterapeutas (Carpenter, 2010), psicólogos (Austin et al., 2005), farmacêuticos (Astbury, Gallagher, 2017), enfermeiros recém-formados (Curtis,

2014), estudantes de enfermagem (Sasso et al., 2016) e também em instituições acadêmicas (Ganske, 2010).

No Brasil, as pesquisas sobre o sofrimento moral são realizadas no contexto de cuidados ao paciente adulto, com enfoque sobre os trabalhadores de enfermagem, apontando que o sofrimento moral tem sido um problema ético emergente nos diferentes cenários que compõem a rede de serviços de saúde (Ramos et al., 2016).

A literatura recente demonstra que o sofrimento moral tem consequências, em curto e longo prazos, positivas e/ou negativas, para os profissionais de saúde; ou seja, o sofrimento moral pode apresentar impacto positivo e/ou negativo na vida dessas pessoas. Além disso, esse fenômeno se tornou uma preocupação internacional, com implicações para a satisfação, o recrutamento e a permanência desses profissionais nos serviços de saúde, bem como para a prestação da assistência de qualidade e segura para pacientes e seus familiares (Pauly, Varcoe, Storch, 2012).

Na última década, houve expansão de interesse no fenômeno sofrimento moral tanto na área da enfermagem como em outras disciplinas. Apesar de o conceito ter sido definido primeiramente nos EUA, há mais de 30 anos, existe uma variedade de definições sobre o conceito e não há um consenso sobre as principais características do fenômeno (Hamric, Blackhall, 2007; Lützén, Kvist, 2012). Embora essa variação seja comum quando os conceitos são inicialmente explorados, tal variabilidade dificulta substancialmente a construção de um corpo coerente de conhecimento (Pauly, Varcoe, Storch, 2012).

As definições de sofrimento moral oferecidas por Jameton (1984), Wilkinson (1987) e Webster e Baylis (2000) continuam orientando a pesquisa tanto de enfermagem quanto em outras especialidades na área de sofrimento moral. Embora o entendimento desse conceito tenha evoluído ao longo do tempo, essas definições parecem agora atemporais quando vistas no contexto da literatura mais recente (Russell, 2012; Rodgers, 1989).

A conceitos como, sofrimento moral, são atribuídos significados em uma base individual e informal. Isso reflete a dependência situacional e temporal de tais conceitos, tornando-os um termo sem definição clara e mal compreendidos (Russell, 2012; Rodgers, 1989).

Até à data, as pesquisas em enfermagem têm-se concentrado, principalmente, em situações clínicas que dão origem ao sofrimento moral, bem como as implicações negativas do fenômeno (Corley, 2002; Elpern et al., 2005). Embora os antecedentes e as consequências do sofrimento moral continuem sendo descobertos, os atributos deste conceito permanecem ambíguos na melhor das hipóteses (Russell, 2012). De acordo com Rodgers (1989), quando os atributos que definem um conceito não estão claros, a capacidade de o conceito auxiliar nas tarefas é grandemente prejudicada.

Desse modo, existe falta de clareza conceitual e, por isso, há dificuldade para realizar estudos consistentes sobre o fenômeno (McCarthy, Gastmans, 2015; Johnstone, Hutchinson, 2015; Peter, Liaschenko, 2013; Russel, 2012; Hamric, 2012; Pauly, Varcoe, Storch 2012; Repenshek, 2009; McCarthy, Deady, 2008; Hanna, 2004). É evidente a necessidade de estudos sobre o conceito de sofrimento moral (Rodney, 2017; Prentice et al., 2016; Peter, 2015), especialmente no contexto pediátrico e no relacionamento colaborativo entre as equipes de saúde (Prentice et al., 2016).

Assim, ao nos propormos a estudar o conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp, entendemos que este conceito é um atributo presente neste contexto. 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 pelos profissionais de saúde às suas experiências permite definir conceitos, fortalecer teorias e aperfeiçoar métodos de pesquisa, ajudando-os a intervir efetivamente, respeitando a própria subjetividade (Bousso, Poles, Cruz, 2014).

1.3 OS CUIDADOS DE FINAL DE VIDA NAS UTIp BRASILEIRAS

Os cuidados de final de vida no Brasil ainda constituem-se como um assunto difícil, delicado e complexo presente nas UTIp. A forma de lidar com a morte dentro do contexto das UTI mostra-se relacionada com crenças quanto à maneira que os brasileiros lidam com ela. A morte parece ser um assunto velado dentro do contexto hospitalar (Baliza et al., 2015).

Os cuidados de final de vida oferecidos pelos profissionais das UTI parecem estar num processo de mudança cultural, no qual a humanização quer tomar o lugar da morte fria e, também, isolada em relação aos familiares. Embora a prática da

enfermagem seja vista, pelos enfermeiros, como uma prática que contempla não só a dimensão do cuidado, mas também as dimensões do saber, nota-se que estes profissionais atuam, também, apoiados em sua subjetividade e valores culturais e no reconhecimento da esfera cultural e subjetiva dos sujeitos que estão envolvidos nesse processo (Baliza et al., 2015).

Assim, as decisões durante o processo de tomada de decisão, nas situações de final de vida, como limitar o suporte de vida, não reanimar e não manter o suporte de vida, estão presentes no dia a dia das UTIs. Muitas dúvidas e muitos questionamentos são levantados nestas situações de final de vida: “Até quando investir sem agredir?”, “Até quando prolongar a vida?”, “Quem decidirá o objetivo do tratamento?”, “Quando é possível se ter a certeza de que as chances de sobrevivência são, verdadeiramente, nulas ou mínimas?”. Estas dúvidas e estes questionamentos causam grandes ansiedades em toda a equipe envolvida no cuidado da criança e de sua família. Estas incertezas prognósticas e a falta de transparência na legislação brasileira colaboram para que se institua terapias fúteis (Silva, Quintana, Nietzsche, 2012). Na América Latina, por exemplo, não existem protocolos assistenciais que indiquem normas concretas para o atendimento de pacientes com doenças incuráveis ou em fase de final de vida (Lago, Garros, Piva, 2007), tornando ainda mais complexa e desafiadora a assistência nesses casos. A falta de um protocolo a ser seguido, que permita maior isenção do profissional ao diagnosticar o paciente fora de possibilidade de cura, predispõe a que o diagnóstico de fase de final de vida seja visto como uma decisão pessoal subjetiva e não como uma ação profissional objetiva.

Dessa forma, o sentimento de responsabilidade e, com efeito, a angústia causada pela decisão, por vezes, se tornam insustentáveis. Esse sentimento de ser o único responsável pela decisão é incrementado pela falta de coesão do trabalho em equipe (Bisogno, 2008). Para o enfermeiro também é difícil, uma vez que não participa ativamente do processo de tomadas de decisão. Se os médicos sofrem por tomarem decisões individuais, os enfermeiros, por sua vez, sofrem angústias ocasionadas pelas indefinições de conduta (Silva, Quintana, Nietzsche, 2012).

Embora os dilemas em torno das questões relacionadas com o final de vida tenham evoluído na última década, no Brasil, assim como na maioria dos países latino-americanos, o que prevalece é também a cultura paternalista, de modo que se

espera dos médicos a escolha da melhor opção de tratamento para o paciente, ficando a família, e os outros profissionais, à parte destas decisões (Soares, 2011).

No contexto das UTIp, é necessário que as recomendações sobre as questões de final de vida sejam discutidas exaustivamente pela equipe médica, de enfermagem, de fisioterapeutas, de nutricionistas, de psicólogos, ou seja, com todos os profissionais envolvidos no cuidado da criança e de sua família – a equipe interdisciplinar deve entrar num acordo antes de comunicar qualquer informação à família (Lago, Garros, Piva, 2007).

As decisões sobre as limitações de suporte de vida têm amparo ético, moral e legal. No Brasil, essas medidas são ainda adotadas de forma tímida, exigindo uma mudança de comportamento, especialmente no envolvimento da família no processo de tomadas de decisão nas situações de final de vida. O avanço da medicina e o aparato tecnológico presente nas UTIp são aspectos que devem ser considerados nas situações de final de vida, pois esses fatores são responsáveis pelo aumento dos questionamentos éticos, morais e econômicos, em consequência da utilização exagerada desses recursos tecnológicos em crianças graves e em final de vida. A medicina, desse modo, pode tornar o processo da morte lento e sofrido (Lago, Garros, Piva, 2007).

As UTIp apresentam baixa mortalidade e alta expectativa de cura, quando comparadas com as UTI para adultos. É importante entendermos que, no contexto das UTIp, o momento da morte é determinado pela decisão de limitação do suporte de vida (Lago, Garros, Piva, 2007). A limitação do suporte de vida é o processo pelo qual o médico não oferece terapias ou retira terapias curativas que não alterariam o desfecho final, apenas prolongariam o processo de morte e o sofrimento da criança e de seus familiares (Calet et al., 2003; Prendergast, Claessens, Luce, 1998).

A frustração por parte dos familiares está relacionada, principalmente, com a qualidade do diálogo, da comunicação e da conversa entre os profissionais da saúde e a família sobre questões como o diagnóstico, o prognóstico e os planos de cuidado. Para a família, esses profissionais não dizem claramente que a criança está morrendo. Palavras vagas, como “pode ser que ele não vá melhorar”, levam os familiares à confusão e a falsas esperanças (Lago, Garros, Piva, 2007).

Estudos mostram uma mudança positiva, ainda que tímida, sobre o relacionamento dos profissionais da saúde e dos familiares nessas situações de final de vida. A atenção ao cuidado da família vem crescendo sistematicamente,

provavelmente em decorrência do surgimento de leis e programas que forçaram a aproximação entre a família e os profissionais. Assim, a presença da família nos diferentes contextos da saúde tem se tornado um elemento de sensibilização, para os profissionais – o que pode ser percebido pelo movimento crescente deles em se instrumentalizarem para o trabalho com família (Santos et al., 2014; Baliza et al., 2015).

1.4 DESENVOLVIMENTO DE CONCEITOS EM ENFERMAGEM

Pesquisadores em enfermagem têm indicado o desenvolvimento de conceitos como uma significativa forma de ampliação e avanço do conhecimento profissional (Rodgers, 2000).

De acordo com Rodgers (2000), os conceitos são mais que palavras, expressões e imagens, possuem essência cognitiva, sendo compostos por atributos da realidade e aplicados para algum objetivo comum; sua utilização isolada não é suficiente para capturar a natureza complexa do mesmo.

Desse modo, os estudiosos em enfermagem vêm sistematizando seu alicerce teórico em um processo dinâmico, que tende a nascer da prática e a ela se voltar, num movimento de busca de níveis crescentes de qualidade e complexidade. Esse processo de construção de conhecimento, a partir de pesquisas, parece ter como uma de suas principais metas situar a enfermagem no cenário da ciência (Poles, Bousso, 2011; Padilha, Silva, Borenstein, 2001).

Para Poles e Bousso (2011), a ciência é constituída pelo movimento do senso comum à consciência crítica dos conceitos que, em muitas circunstâncias, aparecem mal definidos ou inadequadamente empregados; o esclarecimento do conceito poderá contribuir para a construção do corpo de conhecimentos de determinada área. Dessa forma, a falta de clareza de alguns conceitos resulta em uma ciência menos consistente do que o desejável.

Os estudiosos desenvolveram várias abordagens para a análise e o desenvolvimento de conceitos. Embora todas as abordagens compartilhem um foco comum na clarificação de conceitos, os pesquisadores vincularam suas abordagens a diferentes alicerces intelectuais e identificaram alguns objetivos analíticos diferentes. Além disso, eles especificaram etapas ou fases variadas que compreendem o trabalho de análise e desenvolvimento de conceito. Estas etapas ou

fases se diferenciam em relação aos seguintes itens: bases intelectuais, propósitos analíticos e etapas ou fases analíticas (Knafl, Deatrick, 2000).

Assim, análise e desenvolvimento de conceitos estão intimamente relacionados à evolução e à expansão de conhecimentos na enfermagem (Vendramini et al., 2003; Rodgers, Knafl, 2000; Zagonel, 1996). Como resultado de contínua reformulação e refinamento de conceitos, a enfermagem vai se alicerçando em bases sólidas de conhecimento. Portanto, um dos pontos importantes na enfermagem, assim como em outras disciplinas, é tratar de conceitos.

O método de desenvolvimento de conceito oferece um veículo para identificar o significado do conceito em suas dimensões lógica, cognitiva e emocional. Isto implica que o referido processo não é útil apenas na descoberta de definições e significados, mas também no esclarecimento do porquê de tais acepções serem desenvolvidas (Hutchfield, 1999).

A ênfase no desenvolvimento de conceitos, em enfermagem, tem aumentado nas últimas décadas, pois os pesquisadores têm se dedicado a elucidar problemas que anteriormente permaneciam no senso comum. Isto ocorre porque alguns conceitos, que podem até ser óbvios, incluem terminologia vaga, ambiguidade de definições e inconsistência entre as teorias (Jasemi et al., 2017; Mohammadipour et al., 2017; Talmelli, Gratão, Rodrigues, 2016; Souza, Veríssimo, 2015; Poles, Bousso, Cruz, 2014; Russell, 2012; Poles, Bousso, 2011; Izume, Baggs, Knafl, 2010; Rodgers, Knafl, 2000).

Um conceito é uma ideia ou uma construção mental elaborada acerca de um fenômeno, sendo essencial no desenvolvimento de pesquisas, assim como na construção de teorias (Simpson, 2001). Os conceitos compreendem atributos abstratos da realidade e, conseqüentemente, representam mais do que palavras ou imagens mentais, pois estas não capturam a natureza complexa dos conceitos (Rodgers, 2000).

Para Morse (1995), conceitos são representações cognitivas e abstratas da realidade perceptível, formados por experiências diretas ou indiretas. Portanto, um conceito deve estar inserido em um contexto, de modo que o significado e a aplicação sejam possíveis, podendo contribuir para o avanço do conhecimento em determinada área.

O pesquisador, quando se propõe desenvolver um conceito, deve primeiro selecionar um problema conceitual e, a partir daí, identificar a natureza do problema

a ser conduzido pela pesquisa. Em um nível prático, os problemas podem se referir a várias situações; dentre elas, podemos citar: terminologia confusa ou palavra ambivalente usada para caracterizar determinados eventos ou fenômenos; problemas que definem conceitos importantes para o desenvolvimento da pesquisa; teoria ou prática; potenciais conflitos entre os conceitos estabelecidos e a situação atual encontrada na prática clínica; necessidade de conceitos novos ou mais efetivos para caracterizar experiências clínicas (Rodgers, 2000).

De acordo com Rodgers e Knafl (2000), um aspecto considerável na análise e no desenvolvimento de um conceito diz respeito à relevância da proposta no que tange à importância para a prática. No caso deste estudo, a relevância está na contribuição de novas ideias e no direcionamento e atenção para os fatores que compõem o fenômeno sofrimento moral na prática do enfermeiro de UTIp nas situações de final de vida.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

O presente estudo tem como objetivo geral desenvolver o conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Os objetivos específicos são:

- Definir sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp.
- Identificar antecedentes, atributos e consequências do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp.

3 METODOLOGIA

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo qualitativo que utilizou o Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceitos para responder os objetivos da pesquisa.

Os métodos qualitativos, quando utilizados nas pesquisas de desenvolvimento de conceito, propiciam a incorporação das experiências e dos significados atribuídos a determinadas situações para a compreensão do conceito, permitindo que este seja desenvolvido como ele é; ou seja, supostamente, os métodos qualitativos aumentam a validade e a fidedignidade do conceito, contribuindo, sobremaneira, para o avanço da pesquisa e da prática clínica. A interação simultânea entre os dados, o processo de análise e a comparação com a literatura permitem os processos de descrição, identificação, clarificação, delineamento e evolução do conceito (Morse, 1995).

O referencial teórico que orientou a análise dos dados na Fase de Campo refere-se à Fase Teórica, conforme sugerido por Schwartz-Barcott e Kim (2000) no Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceitos.

A análise temática foi utilizada como referencial metodológico para a análise das entrevistas dos enfermeiros e médicos que participaram da Fase de Campo.

3.1.1 Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceitos

O Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceitos foi elaborado e recomendado por Schwartz-Barcott e Kim (2000), na Universidade de Rhode Island, em resposta às exigências e às complexidades no desenvolvimento dos cursos de enfermagem das universidades nos Estados Unidos da América. Os objetivos eram selecionar, desenvolver e aplicar conceitos relacionados aos campos de prática de enfermagem, uma vez que havia dificuldade em relacionar a teoria com a prática clínica. Dessa forma, o Modelo Híbrido tem sido usado principalmente como um dispositivo educacional para estudantes que trabalham em projetos de mestrado e teses de doutorado.

Este modelo foi o método de escolha para o desenvolvimento do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida nas UTIp – e considera três fases no desenvolvimento de um conceito:

Fase 1 – Teórica

Fase 2 – de Campo

Fase 3 – Analítica Final

É importante perceber que as fases do processo são interligadas e não distintas, como apresentado no diagrama a seguir.

Figura 1 - Principais Componentes do Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceito

Fonte: Adaptado de Schwartz-Barcott e Kim, 2000.

Na Fase I – Teórica, o pesquisador procura evidências do que já tenha sido publicado na literatura, busca a origem e realiza uma tentativa de definição do conceito de interesse, traçando, assim, uma base para o início das próximas fases. Na Fase II – de Campo, que se sobrepõe à primeira fase, é enfatizado o componente empírico do processo, utilizando métodos qualitativos para coletar e

analisar os dados. É necessário destacar que a análise crítica da literatura inicia-se na primeira fase e se estende até a segunda fase, servindo, inclusive, como base para comparação com os dados coletados no campo de pesquisa. A Fase III – Analítica Final inclui a interface entre a fase teórica e os dados provenientes do trabalho de campo e a redação dos resultados; isto é, a integração das duas fases anteriores (Schwartz-Barcott, Kim, 2000).

Ainda que didaticamente essas fases sejam divididas, no âmbito prático elas se inter-relacionam – especialmente a fase teórica e o trabalho de campo. Schwartz-Barcott e Kim (2000) argumentam que isso assegura que o conceito possa ser paulatinamente explorado em todas as suas dimensões.

De modo usual, os estudos sobre a análise de conceito têm sido considerados trabalhos teóricos baseados na literatura. Entretanto, o Modelo Híbrido, além de propor o trabalho de análise teórica, recomenda também o trabalho de campo, favorecendo a compreensão mais aprofundada do conceito; ou seja, a fase empírica consiste na coleta de dados com a finalidade de desenvolver o conceito e de ilustrar sua existência no mundo real (Knafl, Deatricks, 2000; Öhlén, Segesten, 1998).

A importância deste modelo está no equilíbrio entre os dados teóricos baseados na literatura existente e dos dados do trabalho de campo; ou seja, este modelo é adequado quando a intenção do pesquisador é o refinamento de um conceito relativamente novo ou subdesenvolvido.

Além disso, vale ressaltar que o Modelo Híbrido é a única proposta, diante das abordagens sobre análise e desenvolvimento de conceitos, em que a Fase de Campo está presente. Portanto, a escolha do Modelo Híbrido é pertinente com os objetivos deste estudo, pois os dados (teóricos e empíricos) trazem reflexões, permitindo a compreensão apurada do conceito de sofrimento moral nas situações de final em UTIp.

3.2 FASE TEÓRICA

A Fase Teórica compreende a análise crítica da literatura, sendo importante para demonstrar o rigor da pesquisa, reduzir os preconceitos do pesquisador, bem como clarificar a natureza do problema conceitual e ajudar o pesquisador a

determinar o seu foco de estudo (Morse et al., 1996; Rodgers, Knafl, 2000, Schwartz-Barcott, Kim, 2000).

De acordo com Knafl e Deatrick (2000), todas as abordagens para o desenvolvimento de conceitos têm em comum a análise crítica da literatura como primeira etapa da pesquisa. Esta fase permite a identificação da essência do conceito, ou seja, os seus atributos que representam a real definição do conceito (Rodgers, Knafl, 2000).

A avaliação crítica da literatura difere da revisão de literatura, na qual o pesquisador se detém em um tópico particular. Na análise crítica, o pesquisador critica ou desafia as ideias de outros autores, contribuindo para a pesquisa por explorar e desenvolver o conceito que será investigado (Morse, 2000).

Além do mais, tal investigação possibilita informações sobre as várias conceitualizações do conceito e em que contextos ele foi utilizado por outros pesquisadores. Ademais, promove conhecimento acerca de suposições implícitas ou explícitas e da evolução da coerência do conceito. Essa análise resulta em novos *insights*, questões significativas e direções a serem tomadas na pesquisa (Morse, 2000).

O Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceito, proposto por Schwartz-Barcott e Kim (2000), implica na investigação dos atributos, dos antecedentes e das consequências. Quanto mais claro for o conceito – quer dizer – a expressão de seus atributos, maior será a compreensão entre aqueles que o utilizam. Assim, os atributos são as palavras e ou as expressões utilizadas, com frequência, pelos autores para descrever as características do conceito (Rodgers, 1989).

Para Rodgers (1989), os antecedentes são as situações, os eventos ou os fenômenos que antecedem o conceito de interesse. Os antecedentes auxiliam na compreensão do contexto social no qual o conceito é geralmente utilizado, bem como favorece o seu refinamento.

As consequências do conceito referem-se a eventos ou a situações resultantes da sua utilização (Rodgers, 1989). Desse modo, a definição precisa das consequências será concretizada após a exploração do conceito em sua manifestação prática (Schawartz-Barcott, Kim, 2000).

3.2.1 Processo de desenvolvimento e elaboração da Fase Teórica

A primeira etapa da Fase Teórica foi realizada a partir de uma busca ampla da literatura, isto é, um rastreamento inicial da literatura para identificar publicações nas áreas de saúde no contexto de UTI (adulto, pediátrico e neonatal) relacionadas com o conceito de sofrimento moral.

Primeiramente, foram realizadas buscas em dois portais: PubMed (National Library of Medicine and National Institutes of Health) e BVS (Biblioteca Virtual em Saúde) e em quatro bases de dados: Cinahl, Web of Science, PsycInfo e Scopus. Foram realizadas combinações utilizando as seguintes palavras-chave: *moral distress* e *end-of-life*; e os seguintes descritores: *terminal care*, *intensive care units*, *critical care* e *stress psychological*. Estas combinações de palavras-chave e descritores foram aplicadas em todos os portais e em todas as bases de dados nos campos do título e do resumo.

À medida que eram feitas as buscas iniciais, lidos os títulos e os resumos, percebemos a variedade de estudos sobre o sofrimento moral, desde a primeira publicação, em 1984 – ano em que o fenômeno foi estabelecido na literatura ética –, até os dias de hoje. Durante esta busca inicial, foi possível perceber que grande parte desses estudos investigou as dimensões psicológicas, emocionais e fisiológicas do sofrimento moral entre enfermeiros – especialmente aqueles que trabalham com cuidados críticos. No entanto, este foco logo se expandiu, com o sofrimento moral sendo caracterizado como um dos principais problemas éticos enfrentados por vários profissionais de saúde: enfermeiros de outras especialidades, médicos, médicos residentes, fisioterapeutas, psicólogos, farmacêuticos, enfermeiros recém-formados, estudantes de enfermagem e também em instituições acadêmicas.

Além disso, no decorrer desse rastreamento inicial da análise crítica da literatura, foi possível compreender que o termo sofrimento moral carrega múltiplos significados, sendo aplicado predominantemente na literatura de enfermagem e muitas vezes confundido com outros termos, como: dilemas morais, responsabilidade moral, consciência, confronto ético, dentre outros.

Dessa forma, após esse rastreamento inicial, constatou-se a importância do direcionamento dos filtros para a realização da busca principal da análise crítica da literatura.

Os filtros foram conduzidos para as áreas médica e de enfermagem no contexto de UTIp relacionadas com o conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida. A escolha pelas duas áreas foi pelo fato de não serem somente os enfermeiros a experienciarem o sofrimento moral; como já dito, todos os profissionais que cuidam de crianças em final de vida nas UTIp experimentam o fenômeno. Esta análise crítica da literatura teve como objetivo responder a seguinte questão: “Como o sofrimento moral é descrito nas situações de final de vida nas UTIp?”.

Na busca principal da análise crítica da literatura, os artigos também foram limitados àqueles publicados a partir de 1984. Porém, como somente em 2001 surgiu o estudo do sofrimento moral nas UTIp, foram consideradas as publicações veiculadas entre os anos de 2001 e 2016 (última revisão realizada no dia 31 de agosto de 2016), sendo incluídos os estudos que descrevem o sofrimento moral nas situações de final de vida no contexto da UTIp e excluídos os artigos que não estavam em português, inglês e espanhol e, também, aqueles que focalizaram adultos e neonatologia ou que não se relacionavam com o objeto de estudo, bem como aqueles que não possibilitaram o acesso na íntegra.

O processo de pesquisa foi realizado no portal PubMed (National Library of Medicine and National Institutes of Health) e na base de dados Scopus. Foi utilizado o seguinte escopo de busca: *child* OR pediatric* AND moral distress OR moral responsibility OR moral dilemma OR conscience OR ethical confrontation AND critical care OR terminal care OR intensive care OR end-of-life*.

Foram obtidos 243 artigos no Pubmed e 175 no Scopus. Primeiramente, teve-se um cuidado, na exclusão dos artigos pela leitura dos títulos, onde o conceito de sofrimento moral foi expresso ao longo do artigo. A seguir, foi feita a exclusão pela leitura do resumo ou do texto na íntegra. Por fim, foram removidas as publicações duplicadas, obtendo-se o total de 18 artigos selecionados como objeto de estudo da Fase Teórica. O detalhamento dessa etapa encontra-se ilustrado na Figura 2.

Figura 2 - Identificação, seleção e inclusão das publicações da busca principal da análise crítica da literatura

Fonte: A autora

Fizemos a caracterização destes artigos, que foram nosso universo de estudo na Fase Teórica, quanto ao período de publicação, ao país em que o artigo foi desenvolvido, às metodologias utilizadas, aos principais autores que se dedicaram a estudar a temática de interesse e sua área de atuação, bem como à área em que o artigo foi desenvolvido e as populações de estudo. Esta categorização dos estudos será apresentada nos resultados da Fase Teórica.

Definidos os textos a serem investigados, foi feita uma leitura analítica, lendo-se e relendo-se os artigos. Dessa forma, o material foi organizado em um documento sistematizado; cada um dos 18 estudos recebeu um número, de acordo com a ordem cronológica de publicação.

A fase de análise dos dados dos estudos equivale à etapa de categorização dos artigos selecionados (APÊNDICE A). Por meio desta categorização, foi possível

identificar, segundo a proposta de Rodgers (1989), os elementos constituintes do conceito: a origem, as definições, os atributos, os antecedentes e as consequências.

Desse modo, os dados foram estruturados a partir de questões norteadoras que auxiliaram a exploração dos elementos do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida nas UTIp (APÊNDICE B).

Quadro 1 - Componentes segundo origem, antecedentes, atributos e consequências do conceito e suas respectivas questões norteadoras na Fase Teórica no Modelo Híbrido

Fase Teórica	
Origem	Qual a origem do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida nas UTIp?
Antecedentes	De que forma o conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida nas UTIp está descrito? Em que contextos?
Atributos	Quais palavras ou expressões são utilizadas para descrever o conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida nas UTIp?
Consequências	Qual a consequência do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida nas UTIp?

*Adaptado de Rodgers, 1989 e Poles, 2008.

3.3 FASE DE CAMPO

De acordo com Schwartz-Barcott e Kim (2000), a Fase de Campo deve privilegiar situações nas quais o conceito é relevante e o investigador pode clarificar os elementos centrais deste conceito. Nesse sentido, para que o conceito de

sofrimento moral nas situações de final de vida seja explorado em profundidade, foram acessadas as experiências de enfermeiros e médicos que trabalham em UTIp.

3.3.1 Critérios de inclusão

Os critérios de inclusão para os participantes do estudo foram: enfermeiros e médicos que trabalhassem em UTIp há pelo menos um ano, independentemente da sua formação complementar e da instituição de vínculo. Foi estabelecido o período de um ano, por acreditar-se que, durante este intervalo de tempo, os profissionais vivenciam alguma situação de sofrimento moral. A preferência por não coletar os dados em uma única instituição deu-se pela expectativa de que quanto mais diversidade de instituições houver, mais distintas e diversificadas serão as experiências dos profissionais. Outro aspecto importante e considerado como critério de inclusão foi a realização face a face das entrevistas.

Como critério de exclusão: os enfermeiros e médicos que estivessem de licença (médica, maternidade etc) – afastados do serviço no período da coleta dos dados.

3.3.2 Coleta dos dados

A coleta dos dados foi realizada pela doutoranda no período de outubro de 2016 a junho de 2017. A coleta de dados gerou 738 horas de entrevistas transcritas com enfermeiros e médicos que trabalham em UTIp. A média de duração das entrevistas foi de 39 minutos. Além disso, foram realizadas notas de observação posteriores às entrevistas.

3.3.3 Recrutamento dos participantes

Os participantes puderam ser recrutados, com a utilização da técnica *snow ball sampling* (Biernacki, Waldorf, 1981) – conhecida no Brasil como amostragem em bola de neve ou, ainda, como cadeia de informantes (Penrod et al., 2003, Goodman, 2011). Nesta técnica, os primeiros entrevistados indicaram os seguintes e esses, por sua vez, indicaram outros e assim por diante – até considerarmos que os dados geraram resultados suficientes para explicar o fenômeno.

Para os primeiros recrutamentos dos possíveis participantes foram selecionados enfermeiros e médicos da rede de contatos dos pesquisadores do NIPPEL. Dessa forma, o primeiro contato foi realizado por meio de um aplicativo de mensagens de texto instantâneas. Nesse primeiro contato, foi realizada uma breve apresentação pessoal, bem como do grupo de pesquisa do qual faz parte este estudo. Em seguida, foi explicado sucintamente o motivo do contato e foi marcado um encontro – de acordo com o horário, a data e a disponibilidade do participante – para a apresentação da pesquisa. Neste encontro, foram explicados os objetivos do estudo, garantidos o anonimato e o sigilo das informações e, também, a liberdade de participar ou não do estudo – além da possibilidade de desistência a qualquer momento. Após os esclarecimentos, se confirmado o interesse, foi realizada a entrevista.

3.3.4 Caracterização dos participantes

Os participantes foram indicados pelas iniciais E (enfermeiro) ou M (médico) seguidas de um número que corresponde aos profissionais (1, 2, 3...). Participaram do estudo 10 enfermeiros e 9 médicos, que tinham idade entre 23 e 55 anos (média 34 anos). O tempo de formação variou de 2 anos e 6 meses há 30 anos e o período de atuação em UTIp variou de 1 ano e 6 meses há 28 anos. Com relação às especialidades e/ou às residências dos profissionais, a maioria (84%) possui especialização e/ou residência em pediatria e UTIp. No que se refere à atuação dos profissionais, a grande maioria desempenha o papel como enfermeiro ou médico assistente de UTIp. Com relação aos números de instituições de trabalho dos profissionais, todos os enfermeiros trabalham em um único hospital e cinco dos nove médicos trabalham em duas ou mais instituições. A caracterização detalhada das entrevistas é apresentada na Tabela 1.

Tabela 1 - Caracterização dos participantes

	Idade	Sexo	Tempo de formação (anos)	Tempo de atuação em UTIp (anos)	Residência e/ou Especialização	Atuação	Instituições de trabalho
E.1	28	Feminino	5	1 ano e 8 meses	Especialização em Auditoria	Assistência	1
E.2	27	Feminino	4	1 ano e 10 meses	Residência em Pediatria	Assistência	1
E.3	23	Feminino	2 anos e 6 meses	1 ano e 9 meses	Especialização em Pediatria e oncologia	Assistência	1
E.4	27	Feminino	10	1 ano e 6 meses	Especialização em UTIp; Enfermagem do Trabalho e Urgência e Emergência	Assistência	1
E.5	31	Feminino	3	2	Especialização em UTIp e em Urgência e Emergência	Assistência	1
E.6	32	Masculino	5	2 anos e 6 meses	Residência em Pediatria	Assistência	1
E.7	31	Feminino	6	3 anos e 6 meses	Especialização em Enfermagem do Trabalho	Assistência	1
E.8	37	Feminino	15	14	Especialização em Insuficiência Respiratória e Cardiopulmonar em UTIp	Coordenadora da UTIp	1
E.9	50	Feminino	28	25	Especialização em UTIp e neonatal e Gerenciamento em Saúde	Assistência	1
E.10	51	Feminino	22	7	-	Assistência	1
M.1	38	Feminino	16	12	Residência em Pediatria e UTIp e Especialização em Gestão em Saúde	Assistência e Diarista	2
M.2	55	Feminino	30	28	Residência em Pediatria e UTIp	Coordenadora da UTIp	1
M.3	32	Feminino	7	3	Residência em Pediatria e UTIp	Assistência	1
M.4	30	Feminino	6	3 anos e 6 meses	Residência em Pediatria e UTIp	Assistência	2
M.5	38	Feminino	16	2	Residência em Pediatria e UTIp	Assistência	2
M.6	31	Feminino	6	2	Residência em Pediatria e UTIp	Assistência	1
M.7	31	Feminino	8	4	Residência em Pediatria e UTIp	Assistência e Diarista	2
M.8	33	Feminino	5	1 ano e 9 meses	Residência em Pediatria e UTIp	Residente em UTIp	-
M.9	29	Masculino	6	4	Residência em Pediatria e UTIp	Assistência	3

Vale acrescentar que, durante o processo de coleta dos dados, obtiveram-se seis recusas para participar do estudo. Essas recusas aconteceram no momento em que a pesquisadora enviava as mensagens de texto, mas os profissionais não respondiam a mensagem; ou seja, os participantes não explicaram o motivo de não quererem participar da pesquisa.

3.3.5 Entrevistas

As entrevistas ocorreram na data, no local e de acordo com a disponibilidade do participante.

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

As mesmas questões norteadoras da Fase Teórica foram realizadas na Fase de Campo; no entanto, durante a elaboração da Fase Teórica, as pesquisadoras notaram uma complexidade na descrição e aplicação do conceito de sofrimento moral na prática. Por essa razão, foi decidido iniciar a abordagem dos participantes expondo a definição do conceito de sofrimento moral de acordo com Jameton (1984): *circunstâncias em que a pessoa sabe a coisa certa a fazer, mas as restrições institucionais tornam quase que impossível prosseguir o curso adequado para ação.*

No entanto, durante as duas primeiras entrevistas realizadas com enfermeiras, a pesquisadora percebeu que, mesmo com a definição do conceito, elas não conseguiam identificar e contar experiências em que elas vivenciaram o sofrimento moral. Dessa forma, foi necessário trocar a expressão sofrimento moral por angústia e/ou desconforto para que os profissionais conseguissem responder as questões norteadoras do estudo e, conseqüentemente, os objetivos da pesquisa. Esta troca pôde ser realizada por meio dos resultados da Fase Teórica – nos quais consta que a maioria dos estudos enfatiza o desconforto e a angústia como palavras relacionadas ao sofrimento moral.

A seguir, são apresentadas as questões norteadoras da Fase de Campo.

Quadro 2 - Componentes segundo antecedentes, atributos e consequências do conceito e suas respectivas questões norteadoras na Fase de Campo no Modelo Híbrido

Fase de Campo	
Antecedentes	Descreva-me uma situação na qual você se sentiu angustiado ou desconfortável durante o processo de cuidar de crianças em final de vida nas UTIp.
Atributos	Como se sente nessas situações de angústia e/ou desconforto? Quais palavras você acha que descrevem a sua angústia e/ou o seu desconforto? Quais palavras descrevem o oposto da sua angústia e/ou de seu desconforto?
Consequências	Quais foram as consequências da experiência de angústia e ou desconforto que vivenciou?

*Adaptado de Rodgers, 1989 e Poles, 2008.

A saturação dos dados foi confirmada quando as últimas três entrevistas não adicionaram novos antecedentes, atributos e/ou consequências. A verificação contínua dos participantes foi realizada de forma informal, pedindo esclarecimentos e elaboração de significados durante as entrevistas (Sandelowski, 1993). Vale acrescentar que as últimas três entrevistas de enfermeiros e médicos foram realizadas para confirmação e validação do conceito.

3.3.6 Análise dos dados

Segundo Fereday e Muir-Cochrane (2006), a análise temática envolve a procura por temas que apresentem uma considerável importância para descrever um determinado fenômeno. Identificar um tema pressupõe a leitura e a releitura

cuidadosa dos dados, reconhecendo as similaridades que permitem configurar uma categoria de análise.

Neste estudo, foi escolhida a análise temática, descrita por Fereday e Muir-Cochrane (2006), que incorpora tanto a abordagem dedutiva baseada em modelos de códigos previamente determinados, proposta por Crabtree e Miller (1999), quanto a abordagem indutiva de Boyatzis (1998), guiada pelos dados.

A escolha da análise temática para este estudo permite complementar os pressupostos do referencial teórico adotado, integrando-o ao processo de análise dedutiva, com a possibilidade de identificar temas relacionados aos dados, por meio da codificação indutiva. A análise temática tem sido utilizada e recomendada dentro da enfermagem (Fereday, Muir-Cochrane, 2006).

O processo de codificação dos dados permite que sejam identificados e decodificados, ou seja, possibilita perceber a importância desses dados e o potencial de significados para a análise, previamente ao processo de interpretação (Boyatzis, 1998).

De acordo com Boyatzis (1998), um bom código permite assimilar a riqueza qualitativa do fenômeno e é definido como um “padrão na informação que, no mínimo, descreve e organiza as possíveis observações e, no máximo, interpreta aspectos do fenômeno de estudo”.

Nesta modalidade de análise, inicialmente, deve-se desenvolver um *template*, ou seja, um modelo de códigos, aplicado com o intuito de organizar o texto para interpretações posteriores. Esse processo é anterior ao início da análise dos dados. O *template* serve como ferramenta de gerenciamento dos dados, ao organizar fragmentos do texto que possuam similaridades, auxiliando na interpretação posterior do material colhido (Crabtree, Miller, 1999).

Esse *template* pode ser construído por meio de leituras preliminares do texto a ser analisado, mas também pode ser desenvolvido a partir da Fase Teórica do estudo. Sendo assim, o *template* foi organizado com base nas questões norteadoras da Fase Teórica (Rodgers, 1989).

A etapa para elaboração do *template* envolveu a síntese, a codificação dos dados e a definição de temas iniciais. Para isso, foi feita a leitura exaustiva e a síntese dos dados brutos, esboçando pontos-chave destacados pelos participantes em resposta às perguntas das entrevistas (Fereday, Muir-Cochrane, 2006).

A partir daí, utilizando a técnica analítica, o *template* foi aplicado com o firme propósito de identificar unidades de texto significativas dedutivas (Crabtree, Miller, 1999). Neste momento, a análise dos dados foi guiada, mas não restrita, pelos códigos previamente elaborados no *template*. Durante a codificação inicial das transcrições, códigos indutivos são designados e fragmentados a partir de dados que descrevem um novo tema observado no texto (Boyatzis, 1998). Neste estágio, o texto é codificado por meio da combinação dos códigos do *template* com tais fragmentos de dados, selecionados como representativos, podendo ocasionar não só a expansão deles, como também a criação de novos temas.

O passo seguinte compreendeu a conexão dos códigos e a identificação dos temas. Conectar os códigos é o processo de descobrir temas e padrões nos dados (Crabtree, Miller, 1999).

A fase final caracterizou-se por um processo avançado de agrupamento dos temas surgidos inicialmente. Aqui, recomenda-se que os estágios anteriores sejam minuciosamente examinados para garantir que os temas agrupados, de fato, representem a análise inicial dos dados e os códigos articulados, caracterizando o que Crabtree e Miller (1999) denominaram de *fase de confirmação*.

Vale ressaltar que a interação entre texto, códigos e temas envolveu várias leituras antes que a análise evoluísse para a fase interpretativa, na qual as unidades são conectadas.

Embora o processo tenha sido apresentado e descrito como linear, a análise temática é um processo iterativo e reflexivo. A coleta e a análise dos dados devem ser feitas simultaneamente e esta interatividade – aplicada a todo o processo qualitativo de análise de dados – é que confere à pesquisa confiabilidade e rigor metodológico (Fereday, Muir-Cochrane, 2006).

3.3.7 Considerações éticas

Esse estudo fundamentou-se na Resolução 466/2012, do Ministério da Saúde (Brasil, 2013). De acordo com os requisitos da Resolução 466/2012, este projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. O estudo recebeu parecer favorável para a coleta dos dados pelo comitê de ética.

Os princípios éticos da autonomia (dar o direito à pessoa de decidir sobre sua participação, mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido), beneficência (ter utilidade, relevância social e, ao mesmo tempo, prezar pelo bem-estar das pessoas que participam do estudo), não maleficência (garantir que os riscos previsíveis sejam evitados e prestar assistência no caso de algum dano) e justiça (todas as pessoas devem ter acesso aos benefícios dos resultados) foram respeitados nesse estudo.

No que diz respeito aos participantes do estudo, o recrutamento garantiu a participação voluntária e sem prejuízo no caso de não participação. Para acesso às informações, o termo de consentimento livre e esclarecido garantiu o direito de acesso às informações necessárias para o colaborador decidir se desejava ou não participar da pesquisa. Após explicação verbal do estudo, foi entregue esse termo, constando objetivos da pesquisa, população, benefícios e riscos previsíveis, e, posteriormente, se obteve o consentimento por escrito. Um modelo desse termo encontra-se nos apêndices (APÊNDICE C).

Os enfermeiros e os médicos que participaram foram convidados por meio de um aplicativo de mensagens de texto. Primeiramente, foi explicado o motivo do contato, bem como a forma de obtenção do número de telefone e do nome do profissional (indicação de outros profissionais da saúde). Antes de fazer o convite para participar do estudo, foram realizadas as apresentações da pesquisadora e do grupo de pesquisa, tal como dos incentivos para a concretização da atual investigação. Em seguida, foram esclarecidos os objetivos da pesquisa, explicada a garantia do anonimato e do sigilo absoluto das informações. Após os devidos esclarecimentos, e tendo a concordância, a entrevista foi realizada, no local e na hora, de acordo com a disponibilidade do participante.

4 RESULTADOS

4 RESULTADOS

4.1 RESULTADOS DA FASE TEÓRICA

Por meio da elaboração da Fase Teórica, foi possível identificar e descrever a origem, as definições, os antecedentes, os atributos e as consequências do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp.

A seguir, será apresentada a categorização dos artigos, que corresponde ao universo de estudo na Fase Teórica, de acordo com o período de publicação, o país em que o artigo foi desenvolvido, as metodologias utilizadas, os principais autores que se dedicaram a estudar a temática de interesse e sua área de atuação, bem como a área em que o artigo foi desenvolvido e as populações de estudo. Posteriormente, serão apresentados os resultados da Fase Teórica, ou seja, a origem, as definições, os antecedentes, os atributos e as consequências do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp.

Gráfico 1 - Distribuição dos artigos selecionados por período de publicação

Dentre os 18 artigos analisados, apenas três foram publicados entre 2001 e 2006, cinco foram publicados de 2007 a 2010 e dez foram publicados nos últimos cinco anos, ou seja, no período de 2012 a 2016. Observa-se aumento significativo das publicações nos últimos quatro anos, evidenciando o interesse crescente pelas questões relacionadas ao sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp nesse período.

Gráfico 2 - País de origem dos artigos

Constatou-se que a maior parte dos estudos foi realizada nos Estados Unidos (n=11) e, sequencialmente, no Canadá (n=5), no Reino Unido (n=1) e um estudo realizado concomitantemente na Austrália e no Canadá.

Gráfico 3 - Metodologias utilizadas

Em relação ao método, seis artigos foram caracterizados pelos autores como estudos quantitativos, cinco artigos foram estudos qualitativos, dois foram editoriais, dois estudos de caso, um artigo de revisão sistemática, um de revisão de literatura e um de reflexão.

Um dos editoriais, o artigo de reflexão e o artigo de revisão sistemática estão preocupados com o conceito de sofrimento moral, isto é, os autores fazem crítica à definição original do sofrimento moral proposta por Jameton (1984). Segundo

Garros, Austin e Carnevale (2016) qualquer profissional pode experimentar sofrimento moral, dependendo do curso escolhido ou do grau em que o profissional se sente cúmplice em fazer a escolha “errada”. O rótulo “coisa certa a fazer” é, muitas vezes, um conceito pessoal e subjetivo.

Dos cinco estudos qualitativos, somente um investiga o significado da experiência de sofrimento moral de médicos de UTIp, ou seja, o tema sofrimento moral é central; dois deles exploram a experiência de enfermeiros que cuidam de crianças em final de vida nas UTIp; outro estudo é sobre a natureza dos fatores de estresse dentro das UTIp e o quinto estudo é uma análise secundária que explora as influências organizacionais sobre o sofrimento moral dos profissionais que trabalham em UTIp. O que nos chama atenção é a escassez de trabalhos qualitativos em que o sofrimento moral no contexto das UTIp seja o tema central da pesquisa.

No geral, os trabalhos quantitativos procuram medir a intensidade, a frequência e as causas de sofrimento moral. Dos seis estudos quantitativos, quatro deles utilizaram uma das versões da Escala de Sofrimento Moral desenvolvida por Corley (2001).

Gráfico 4 - Autores mais frequentes

Dentre os principais autores, destacam-se: Wendy Austin, enfermeira e professora emérita na Universidade de Alberta, Canadá; Joy Mekechuk – também é enfermeira e trabalha nos Serviços de Saúde de Alberta; e Daniel Garros, médico e professor, atua em uma UTIp da Universidade de Alberta, Canadá. É importante notar que os três autores citados atuam no Canadá, no entanto, um deles é brasileiro (Garros).

Gráfico 5 - Especialidades dos autores

Os dados evidenciam que há equilíbrio de enfermeiros e médicos conduzindo os trabalhos nas áreas de sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp.

Gráfico 6 - Áreas em que o artigo foi devolvido

Como o foco do estudo foi o sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp, evidentemente a maior parcela de estudos analisados foi nessa área. No entanto, vale ressaltar que dois estudos foram realizados com os profissionais de várias unidades hospitalares, não somente com os profissionais de UTIp. Dessa forma, estes estudos foram incluídos.

Gráfico 7 - Populações do estudo

Os dados evidenciam que há predomínio de estudos relativos à equipe multidisciplinar (envolvendo pelo menos duas profissões). Quatro estudos foram realizados com enfermeiros de UTIp.

De acordo com a Fase Teórica, a origem do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp está relacionada com o processo de cuidar de crianças sem possibilidade de cura e, de modo simultâneo, com os profissionais que se veem frente aos problemas morais associados às questões éticas de final de vida. O próprio avanço tecnológico e científico, presente nas UTIp, cria um oneroso potencial para o cuidado, com benefícios limitados em populações vulneráveis. Assim, o estresse associado com as dimensões éticas da prática desses profissionais está intimamente ligado ao sofrimento moral.

No geral, os autores dos estudos da Fase Teórica utilizaram a definição original de sofrimento moral elaborada por Jameton (1984): *circunstâncias em que a pessoa sabe a coisa certa a fazer, mas as restrições institucionais tornam quase que impossível prosseguir o curso adequado para ação* (Field, Deeming, Smith, 2016; Thomas et al., 2016; Prentice et al., 2016; Dyo, Kalowes, Devries, 2016; Garros, Austin, Carnevale, 2015; Trotochaud et al., 2015; Meade et al., 2012; Austin et al., 2009; Lee, Dupree, 2008; Mekechuk, 2006; Carter, Robinson, 2001). Outros autores (Wall, Austin, Garros, 2016; Whitehead et al., 2015; Sauerland et al., 2015; McGibbon, Peter, Gallop, 2010), além da definição de Jameton (1984), utilizaram outras definições do fenômeno. Vale ressaltar que dois estudos (Solomon et al., 2005; Klein, 2009), apesar do conceito aparecer durante os trabalhos, não utilizaram definição de sofrimento moral.

Conforme os dados teóricos, os objetivos dos trabalhos mais recentes (Field, Deeming, Smith, 2016; Thomas et al., 2016; Prentice et al., 2016; Dyo, Kalowes, Devries, 2016; Garros, Austin, Carnevale, 2015; Trotochaud et al., 2015; Whitehead et al., 2015; Sauerland et al., 2015; Meade et al., 2012) estão mais consistentes e bem relacionados com o tema sofrimento moral – quando comparados aos mais antigos (Lee, Dupree, 2008; Klein, 2009; Montagnino, Ethier, 2007; Solomon et al., 2005; Carter, Robinson, 2001). Embora o sofrimento moral não seja o tema principal nesses estudos mais antigos, o fenômeno aparece no decorrer dos trabalhos.

Dessa forma, após a leitura e a análise dos estudos da Fase Teórica, percebem-se o aprimoramento e a evolução do conceito ao longo do tempo, pois as publicações mais recentes trazem o fenômeno como tema principal de estudo e, conseqüentemente, com certa clareza conceitual. No entanto, para Prentice e colaboradores (2016), apesar da evolução do conceito ao longo dos anos, a definição do sofrimento moral tem sido dificultada pelas diferentes expressões do fenômeno entre as profissões e pela falta de compreensão de como o conceito muda com o tempo.

A seguir, serão apresentados: a origem, as definições, os atributos, os antecedentes e as conseqüências do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp resultante da análise crítica da literatura.

Questão norteadora: *Qual a origem do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp?*

Origem do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp	Autores
O avanço tecnológico e científico presente nas UTIp cria um potencial para o cuidado oneroso com benefícios limitados em populações vulneráveis.	3, 5, 7, 9, 13, 14, 15, 16, 18
O ambiente das UTIp proporciona estresse associado com as dimensões éticas da prática.	5, 8, 15
Cuidar de crianças nas situações de final de vida em UTIp.	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 15
Problemas morais relacionados às questões de final de vida.	1, 3, 7, 10, 13, 17, 16, 18

Definições de sofrimento moral

As definições encontradas para o conceito de sofrimento moral foram:

- *Circunstâncias em que a pessoa sabe a coisa certa a fazer, mas restrições institucionais tornam impossível prosseguir o curso dessa ação (Jameton, 1993, 1984).*
- *Estado de sentimentos negativos, como culpa, raiva e frustração, dentre outros, resultante de quando uma pessoa decide que uma ação é moralmente correta, mas não segue com esta ação (Wilkinson, 1988).*
- *Resposta emocional perturbadora que surge quando a pessoa é obrigada a agir de forma que viole suas crenças e seus valores pessoais sobre o certo e o errado (Fenton, 1988).*
- *Agir contra seus valores pessoais e profissionais comprometendo sua integridade e autenticidade (Kelly, 1998).*
- *O sofrimento moral ocorre quando a enfermeira é obrigada a agir de forma que é contrária aos valores pessoais e profissionais, comprometendo sua integridade e autenticidade (AACCN, 2006).*
- *Resultado de estar consciente de uma ação moralmente adequada, mas, apesar de todos os esforços, a ação não pode ser realizada devido a restrições organizacionais ou a outros tipos de restrições (Schluter et al., 2008).*
- *A experiência de ser seriamente comprometida como um agente moral na prática, de acordo com os valores profissionais e pessoais (Varcoe et al., 2012).*
- *O sofrimento moral para os profissionais de saúde refere-se a experiências de frustração e fracasso resultantes de lutas para cumprir as suas obrigações morais aos pacientes e suas famílias (Austin, 2012).*

Antecedentes de sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp

Os antecedentes do conceito são situações, eventos ou fenômenos que precedem o conceito de interesse. Os antecedentes auxiliam na compreensão do contexto social no qual o conceito é geralmente utilizado, bem como favorecem o seu refinamento (Rodgers, 1989).

Questão norteadora: *De que forma o conceito está descrito – papéis, habilidades e contextos?*

Situações clínicas da criança na UTIp

Antecedentes	Autores
Incertezas prognósticas	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 11, 13, 16, 17
Tratamento fútil	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 18
Má gestão da dor	2, 4, 5, 8, 11, 12, 15, 16
Falta de continuidade nos cuidados	11, 12

Aspectos morais relacionados aos cuidados da criança e da família

Antecedentes	Autores
Falta de consenso	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18
Crenças pessoais	1, 2, 3, 4, 5, 7, 9, 13, 15, 17, 18

Aspectos organizacionais

Antecedentes	Autores
Clima ético insalubre	8, 10, 11, 15, 16
Hierarquia institucional	7, 8, 15, 16, 17
Ineficiência em advogar a favor da criança	3, 4, 6, 8, 16,
Participação incipiente dos profissionais não médicos nas decisões de final de vida	4, 7, 8, 9, 15, 16,
Deficiência na comunicação	5, 7, 8, 11, 12, 15, 16, 17, 18
Restrições de recursos e limitação de tempo	1, 8, 10, 12, 13, 15, 17
Trabalhar com profissionais incompetentes	8, 10, 11, 12,
Liderança ineficaz	17

Atributos do sofrimento moral dos profissionais de saúde nas situações de final de vida em UTI pediátrica

Os atributos são palavras e/ou expressões utilizadas com frequência pelos autores para descrever as características do conceito (Rodgers, 1989).

Questão norteadora: *Quais as palavras ou as expressões utilizadas para descrever o sofrimento moral nas situações de final de vida em UTI?*

Atributos	Autores
Incapacidade para agir	3, 4, 5, 6, 7, 11, 16, 17, 18
Agir contra os valores pessoais e profissionais	2, 3, 4, 5
Integridade moral comprometida	1, 3, 4, 11, 16, 17, 18
Alterações emocionais: indignação, impotência, raiva, revolta, frustração, desconforto, desespero, culpa, tristeza	1, 2, 4, 5, 7, 15, 12, 16, 17, 18

Alterações físicas: cefaleia, distúrbio de sono e depressão	10, 12
---	--------

Consequências do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp

As consequências do conceito referem-se a eventos ou a situações resultantes da sua utilização (Rodgers, 1989). A definição precisa das consequências é concretizada após a exploração do conceito em sua manifestação prática.

Questão norteadora: *O que se pretende atingir com o sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp?*

Impactos negativos

Consequências	Autores
Desejo de abandonar a profissão	7, 10, 11, 12, 14, 16
Distanciamento emocional	1, 3, 7,
Prejuízo no bem-estar	3, 12, 16
Prejuízo no atendimento da criança e sua família	3, 16
Síndrome de <i>burnout</i>	3
Resíduo moral	17
Rotatividade de pessoal	12

Impacto positivo

Consequências	Autores
Oportunidade para o diálogo e discussões	1, 4, 6, 7, 9, 10, 13, 15

A síntese dos dados da Fase Teórica encontra-se no Quadro 3 - Resultados da Fase Teórica, destacando-se os antecedentes, os atributos e as consequências do sofrimento moral dos profissionais de saúde.

Quadro 3 - Resultados da Fase Teórica

FASE TEÓRICA		
ANTECEDENTES	ATRIBUTOS	CONSEQUÊNCIAS
<p>Situações clínicas da criança na UTIp</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incertezas prognósticas - Tratamento fútil - Má gestão da dor - Falta de continuidade nos cuidados <p>Aspectos morais relacionados aos cuidados da criança e da família</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de consenso - Crenças pessoais <p>Aspectos organizacionais</p> <ul style="list-style-type: none"> - Clima ético insalubre - Hierarquia institucional - Ineficiência em advogar a favor da criança - Participação incipiente dos profissionais não médicos nas decisões de final de vida - Deficiência na comunicação - Restrições de recursos e limitação de tempo - Trabalhar com profissionais incompetentes - Liderança ineficaz 	<ul style="list-style-type: none"> - Incapacidade para agir - Agir contra os valores pessoais e profissionais - Integridade moral comprometida - Alterações emocionais - Alterações físicas 	<p>Impactos negativos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desejo de abandonar a profissão - Distanciamento emocional - Prejuízo no bem-estar - Prejuízo no atendimento da criança e sua família - Síndrome de <i>burnout</i> - Resíduo moral - Rotatividade de pessoal <p>Impacto positivo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oportunidade para o diálogo e discussões

4.2 RESULTADOS DA FASE DE CAMPO

Por meio da elaboração e do desenvolvimento da Fase de Campo, foi possível identificar e descrever os antecedentes, os atributos e as consequências do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp. Os antecedentes são situações ou eventos que precedem o sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp.

Os profissionais ingressam na universidade e, especialmente, nas residências e especializações em UTIp com o objetivo de restaurar e proteger a saúde do ser humano. Para eles, a rotina de uma UTIp consiste em oferecer suporte avançado de vida e técnicas das mais variadas complexidades e, por meio desse suporte e de tratamento intensivos, salvar a vida da criança. No entanto, eles se deparam com situações opostas, com **crianças graves nas UTIp** – ou seja, quando a cura parece não ser mais possível com os protocolos de condutas estabelecidos.

A gente tenta fazer o que é de nosso dever, mas às vezes acontece que o tratamento não corresponde com aquilo que a criança tem. Ela (a criança) não responde a nenhum tratamento que nós fazemos. A gente fica sem saber o que fazer, vamos dizer que eu fico de mãos atadas na situação (E.5).

Por mais que todos aqui temos boas intenções de fazer o melhor para criança no final de vida dela, mas nós não temos formação pra isso. A gente tem a superboa intenção, mas eu acho que a gente não tem uma formação específica (M.1).

O processo de cuidar da criança em final de vida e da família na UTIp é uma coisa nova pra mim, na minha formação em terapia intensiva e pediatra eu tive isso muito pouco, a gente sai muito mal formado em relação a isso, eu acho que vem mais da experiência do dia a dia, porque são pacientes que muitas vezes são terminais e com risco de vida (M.4).

Porque a gente entra na faculdade de enfermagem com aquela coisa de querer salvar e aí foi o momento de tomar um balde de água fria, não! Você não está aqui só para salvar! (E.7).

Neste contexto, as **metas irreais** do paradigma biomédico – de que é preciso curar – arrastam os profissionais de situações mais seguras nas quais podiam seguir protocolos de tratamento com as tarefas pré-definidas, para situações nas quais as funções a serem desempenhadas não são tão claras e objetivas.

As **metas irreais** substituem o grande propósito do trabalho que era, até então, salvar a vida da criança; isto é, os profissionais se sentem inseguros e com pouca clareza de como devem agir. Assim, a certeza das tarefas que seriam executadas para o tratamento é substituída pelas dúvidas e indecisões sobre o que fazer diante da impossibilidade de cura e recuperação. Vale ressaltar ainda que as metas irreais não se restringem exclusivamente à equipe da UTIp, mas também às outras equipes envolvidas na assistência. Dessa forma, a percepção e o entendimento do que está acontecendo e o que pode vir acontecer com a criança devem ficar claros para todas as equipes que cuidam da criança e de sua família.

E isso nos angustia muito, a gente está angustiada com esse caso, porque estamos vendo que, por mais que a gente invista, faça, nós não estamos conseguindo uma melhora. Estamos mantendo ele razoavelmente estável, mas sem qualidade de vida, então isso angustia toda a equipe, cada vez que a gente vem, a gente fala, eu não sei mais o que propor pra ele, e isso está trazendo uma angústia não só em mim, mas pra toda equipe (M.5).

Nós não estamos tendo melhora no caso do Teo e isso está me angustiado muito. E eu acho que é um dos exemplos, estamos de mãos atadas perante um caso que não estamos vendo nenhuma perspectiva de melhora. E a gente não sabe o quanto a gente vai conseguir mantê-lo assim, sem esta melhora que ele precisa. Então, todas as equipes, do transplante, da oncologia, da UTIp, tentando fazer com que nossas medidas surtam algum resultado, mas isso é bastante difícil, não estamos tendo este resultado que gostaríamos (M.5).

Diante desta insegurança, qualquer das condutas adotadas pelos profissionais, seja a retirada do suporte de vida ou a sua manutenção, passam a ser consideradas como insatisfatórias. Não se sentir seguro diante de qual atitude adotar, do ponto de vista ético e moral, coloca o profissional em uma condição de **conflito interno**.

Ao vivenciar o **conflito interno**, os profissionais entendem que existem dois ou mais caminhos como: continuar, limitar ou suspender o tratamento curativo para as crianças graves nas UTIp e, algumas vezes, fora de possibilidades terapêuticas de cura; no entanto, não se sentem com argumentos suficientes para seguramente seguirem uma das decisões.

Em algum momento dessas situações, em que existem mais de um caminho pra seguir, você tem que decidir e definir. E eu acho que o maior sofrimento aqui, é às vezes colocar realmente um ponto final, fazer esta decisão mesmo de parar ou continuar investindo. Esta decisão é muito difícil e é bastante frequente (M.3).

Eu acho que o maior sofrimento aqui, é colocar realmente um ponto final, a gente não sabe se deve continuar ou se deve parar de investir. Estas decisões são complicadas, bem difíceis e acontecem com frequência (M.6).

Os profissionais, neste momento, hesitam em tomar a decisão, isto é, há uma **falta de decisão** por parte desses profissionais, pois definitivamente querem fazer o melhor. No entanto, não estão preparados para enfrentar a morte da criança, já que isto pode significar a decisão errada. Assim, por trás disso, parece existir a imposição de metas nem sempre possíveis de serem alcançadas – como poder curar a criança e evitar a sua morte.

Uma série de atitudes e decisões é necessária para elaborar e desenvolver um planejamento terapêutico para as crianças graves nas UTIp. Frequentemente, estas questões são discutidas em reuniões de equipe, visitas médica e conversas com a família. Entretanto, se a percepção e a mudança do planejamento terapêutico forem demoradas, podem causar prejuízo à criança, ou seja, os cuidados oferecidos podem prorrogar o processo de morrer e o sofrimento desnecessário da criança. Assim, **a falta de decisão** leva à distanásia e, como resultado, causa angústia e desconforto nos profissionais.

É difícil ver a família sofrendo por muito tempo, ver a criança sofrendo por muito tempo, ver a criança sendo invadida por muitas coisas, dispositivos, ficar por muito tempo com drogas, drogas vasoativas, só pra tentar recuperar e, às vezes, não responde, então esse sofrimento prolongado é que é o mais difícil de lidar no meu caso, como profissional (E.1).

Não tinha o que se fazer mesmo, a criança ia morrer, mas ao invés de morrer logo, demorou meses pra morrer, e esse período foi com sofrimento, com distanásia, a gente tenta minimizar o sofrimento ao máximo, com medicamento e tudo, mas a analgesia não é 100%, sedação também não (M.2).

Para os profissionais, as decisões sobre os planos terapêuticos das crianças são de responsabilidade da equipe médica, uma vez que as condutas terapêuticas são de responsabilidade do profissional médico. Nesse sentido, é obrigação moral dos **médicos tomarem decisões** com relação aos planos terapêuticos da criança.

Entretanto, estas decisões são desafiadoras para eles, pois existem dificuldades na aceitação e na compreensão de que o tratamento curativo parece não ser mais possível com os protocolos de condutas estabelecidos. E, mesmo após decidirem-se, eles referem, ainda, não terem a certeza de que a atitude foi correta, porque muitas vezes eles questionam-se quanto à postura tomada a partir de suas crenças e seus valores culturais. Assim, existe peso e encargo por trás destas decisões dos médicos; isto é, os médicos trazem consigo um ônus ao tomarem as decisões.

E eu acho assim, principalmente, nós que somos latinos, é muito difícil a ideia de parar de investir, aquela coisa de não fazer nada ou deixar a pessoa morrer, tem alguns estereótipos assim, né?! E é muito difícil culturalmente as pessoas aceitarem uma morte em paz e isso ainda não encaixa na nossa sociedade e independente assim de religião, lógico, algumas são muito mais difíceis do que outras ou do estado socioeconômico é uma ideia que muitas vezes é muito difícil (M.3).

A gente tem que trabalhar muito conversando com os pais, só que pra você conversar você também tem que estar tranquilo disso e aí entra o sofrimento moral: será que tem alguma coisa a mais pra fazer?! Será que eu estou parando antes do que eu devo?! Ou o contrário: meu Deus! Será que eu passei do limite? Eu estou insistindo, insistindo e a criança está sofrendo, então é o que a gente está vivendo hoje (M.6).

Além do comprometimento com as decisões relacionadas ao planejamento terapêutico da criança, é de responsabilidade dos médicos informar e conversar com os familiares a respeito do estado clínico e das possíveis opções de acompanhamento para a criança. Contudo, para eles, cada família tem uma demanda diferente; ou seja, cada família apresenta crenças, valores, desejos e preferências com relação aos cuidados da criança. Vale ressaltar ainda que o tempo do processo de percepção e entendimento sobre a irreversibilidade da doença e o risco de morte da criança por parte dos profissionais é diferente do tempo dos familiares. Dessa forma, deve ser respeitado o período de compreensão do processo por parte dos familiares.

Eu acho que a gente não tem cuidados paliativos, a gente não tem formação médica pra isso, a gente tem formação pra curar e esses conflitos do dia a dia, eu falo: cada família é uma família, não existe receita de bolo, falei isso pra residente ontem (M.1).

Não adianta você falar: cuidados paliativos é...! Cada família terá uma demanda! (M.3).

A gente paliativou a criança e demorou uma semana pra eu conseguir chegar e falar: a criança não será reanimada se o coração parar, porque não tem indicação (M.1).

Para a equipe médica, estas conversas com os familiares é um processo longo, que demanda tempo e paciência. Os encontros não são realizados somente com os pais; os profissionais conversam também com o restante da família. Eles acreditam que os familiares não compreendem toda a informação em uma única conversa; por isso, é necessário mais de um encontro por semana e, às vezes, mais de uma conversa por dia. Após esses encontros com os familiares, os médicos sentem-se cansados, desgastados e esgotados física e emocionalmente.

Foi uma semana que eu conversava todos os dias com a mãe, com o pai, com as duas tias, com a madrinha, com as duas avós, com todo mundo. Isso é muito desgastante, eu saía esgotada dessas conversas (M1).

Essas famílias que não aceitam, que acabam brigando com a própria doença. Essas famílias são extremamente cansativas pra gente e trazem um esgotamento muito grande, porque você tenta passar pra eles que realmente tudo foi feito, que a gente não tem mais nada a fazer e que a gente precisa dar conforto pra esse paciente, porém eles não aceitam (M.5).

Além de fornecer toda a informação a respeito da situação clínica da criança, do mau prognóstico e do planejamento terapêutico, a equipe médica também é responsável por gerenciar e intermediar os conflitos e as opiniões diferentes entre os familiares. Neste contexto, os médicos acreditam que, em algumas situações, é necessário se impor com relação às conversas com os familiares a fim de proporcionar melhor conforto e menos sofrimento para a criança.

Mas esse conflito de todo mundo junto, principalmente de quando um tem uma opinião e o outro tem outra opinião, é um conflito muito grande, porque além de você ter que dar a informação técnica, você tem que gerenciar todo o conflito daquelas cinco pessoas que estão ali (M.1).

Eu acho que não é a família que é difícil e sim a comunicação que é difícil. Eu acho que tem coisas que a gente não pode ficar dividindo com a família, porque tem decisões que são médicas e eu acho que a gente tem que compartilhar com eles (com os familiares) as minhas decisões que são melhores para as crianças do ponto de vista técnico, mas muitas vezes eles não aceitam isso (M.1).

Assim, de acordo com os médicos, os familiares que não compreendem a gravidade do estado clínico da criança são extremamente cansativos e provocam um esgotamento muito grande na equipe, pois, normalmente, estas famílias querem que a equipe médica invista nos tratamentos curativos até o final.

Então nós vivenciamos isso muitas vezes aqui, com pacientes transplantados de medula óssea, que vem já numa condição grave e aí vem acaba fazendo o transplante de medula e não vai bem, recidiva outra vez. E a família tem uma dificuldade muito grande em aceitar que temos algumas doenças que são incuráveis ainda e a pessoa vai morrer ne?! Então eu sofro bastante, porque os familiares querem que invista e faça tudo e isso não é somente um caso, são vários casos, isso é muito comum aqui (M.2).

Neste contexto, os médicos referem lidar com as crenças e os desejos dos familiares e dos colegas de trabalho, podendo apresentar pontos de vista contrários ao deles. Existem situações em que a família demanda constantes explicações do estado clínico e do mau prognóstico da criança e outras em que os próprios profissionais apresentam dificuldades com relação à decisão de parar ou continuar investindo no tratamento curativo das crianças.

A **falta de consenso** está relacionada com as diferenças de opiniões entre os próprios profissionais e/ou entre os profissionais e a família a respeito do que é o melhor para as crianças graves nas UTIp – vale acrescentar que o melhor para a criança é uma questão subjetiva e pessoal; ou seja, os familiares e os profissionais têm suas preferências e tomam suas próprias decisões a partir de suas crenças, seus valores, suas experiências pessoais e profissionais sobre a vida e a morte.

Hoje em dia a gente tenta sempre fazer reunião, acho que é o melhor caminho e aí às vezes na reunião a gente se decepciona por que o médico do paciente participa, pra colocar a situação real pra família, pra mostrar a gravidade, pra falarmos a mesma língua, mas se a família fala: eu quero que faça tudo! O médico dono do paciente fala: então será feito tudo! E aí a gente sofre... Por que, por exemplo, nesta situação eu acho que não deveria fazer tudo, não deveria prolongar a morte da criança, mas aí a gente faz ne?! (M.2).

Foi isso que eu me questionei um pouco, por exemplo, você vai fazer bolos de sedação, mas não vai fazer nada se acontecer alguma coisa. O médico não iria aumentar o parâmetro do ventilador, mas se ele continuasse aumentando a sedação, a criança iria rebaixar mais. É isso que eu me questionei, ele aumentou a sedação, mas não iria mexer na ventilação e isso que me incomodou muito (E.3).

Enquanto os médicos são os profissionais responsáveis por tomar as decisões, os **enfermeiros submetem-se às decisões** tomadas pela equipe médica. Os enfermeiros apresentam grande responsabilidade no cuidado contínuo da criança e de sua família. No entanto, a participação durante as reuniões sobre o planejamento terapêutico da criança é incipiente e depende da instituição que o profissional esteja inserido.

Normalmente, cada instituição tem suas estratégias para realizar as reuniões. Tem instituição nas quais somente um enfermeiro participa e é o responsável por transmitir a informação para o restante da equipe de enfermagem. Em outras instituições, o enfermeiro não participa das reuniões e o intensivista é o responsável por passar as informações para o restante da equipe da UTIp. No entanto, esses profissionais demonstram receio ou falta de segurança em buscar informações com os colegas. Desse modo, o enfermeiro se vê como coadjuvante no processo das decisões e, conseqüentemente, na assistência à criança e sua família.

Então nas reuniões a gente vem, ouve a opinião dos médicos e ouve a família, normalmente nós somos meio que coadjuvantes. A gente tenta assimilar o cuidado com a criança com o que os médicos realmente querem naquela situação (E.3).

Quem decide é a equipe médica, a equipe médica que decide, nesse sentido a gente não consegue interferir (E.1).

Não, eu nunca participei. Normalmente vem sempre um enfermeiro da equipe pra poder ficar ciente do que os médicos estão passando, porque aí o médico faz um trabalho só, já fala pra mãe e a gente já fica sabendo (E.7).

A gente não participa, só somos informados depois da decisão tomada. A gente tem uma reunião multiprofissional, a gente conversa sobre todas as crianças, a equipe da onco geralmente já tem conversado com o intensivista e a outra reunião somos nós, o intensivista, a nutrição, a fisioterapia e nesta reunião se fala de cada criança e normalmente fala: oh! Essa criança está fora de possibilidades de cura, então não vai colher mais exames, se cair a pressão, não vai entrar mais com drogas, a fisio não vai mexer nos parâmetros, assim que eu fui informada, em nenhum momento eu soube do prognóstico, que era difícil que ela (a criança) não tinha respondido a quimio, mas equipe da onco não conversou, a conversa foi com o intensivista (E.3).

Para os enfermeiros, a dinâmica entre eles e a equipe médica, por vezes, não é colaborativa devido à falta de informações e comunicação sobre os planos terapêuticos da criança. Para eles, é necessário que decisões tomadas pela equipe médica estejam documentadas no prontuário da criança. A transparência e a clareza dos planos terapêuticos ajudariam a mitigar a frustração que cresce a partir de diferentes perspectivas.

Se, por um lado, os enfermeiros desejam saber o que está sendo decidido para os cuidados de cada criança; por outro, depositam nos médicos a responsabilidade pelas decisões clínicas e pela falta de comunicação. Os enfermeiros evitam contato com outros colegas ou membros da equipe – em especial, com os médicos responsáveis por tomar a decisão.

Por exemplo, a mãe da criança está olhando pra ela ir pra casa e querendo ou não o caso dela é um paliativo. Só que não existe, por exemplo, quando falaram assim, o caso dela é paliativo, passa-se em plantão que ela é paliativo e tal, só que vai reanimar se ela parar? Não vai reanimar? É pra ambuzar se cair a saturação? Não existe uma definição clara, pra mim isso deveria ser documentado, porque se o médico definiu isso de acordo com os critérios dele, eu respeito e entendo. Só que eu preciso ter um respaldo, por que e aí?! Eu não ambuzei porque o médico não falou e depois a mãe vai ficar brava não vai aceitar (E.2).

Eu me sinto muito desconfortável, por exemplo, a mãe da Ana está pretendendo ir pra casa e a gente não foi orientado, por exemplo, eu não sabia se tinha conseguido ventilador se não tinha, ela não tem uma orientação de como mexer, de como manipular a criança e eu não tenho como passar uma dica pra mãe... (E.6).

Os enfermeiros não se sentem preparados para expor aos familiares à situação do mau prognóstico da criança. Para eles, falta maturidade profissional para conversar com estas pessoas a respeito da situação clínica e do mau prognóstico da criança. Ao mesmo tempo, referem que os planos terapêuticos mudam com frequência. Assim, eles preferem que estes diálogos sejam realizados pelos médicos; mas, ao mesmo tempo, as famílias questionam e levantam dúvidas para os enfermeiros e eles se sentem confusos e não sabem como agir na presença dos pais. Por essa razão, mantêm uma posição neutra e preferem comunicar aos familiares que a equipe médica está mais apta para responder sobre seus questionamentos.

Não era claro, assim, ah! Estamos esperando ela morrer, vai entrar com protocolo, não vai entrar, tem hora que os médicos não deixam esse tipo de coisa clara pra gente, eles discutem o tratamento entre eles, e entre eles... (E.2).

Eu esquivo, porque como é que eu vou chegar, eles acabaram de descobrir, o filho até ontem estava correndo na rua e aí hoje ele está dentro da UTI e pode ser que amanhã, daqui uma semana, alguns dias pode ser que ele morra. Então eu não me sinto preparada nem como pessoa, nem como profissional pra falar esse tipo de coisa com os pais (E.4).

Porque muitas vezes a gente sabe como está o quadro da criança naquele dia, mas os prognósticos das crianças mudam o tempo todo então é... Eu vou dizer para os pais que hoje o prognóstico dele é bom?! Os pais não entendem o hoje, eles vão ouvir que o prognóstico é bom e aí amanhã o prognóstico se torna ruim e aí como é que faz?! (E.1).

Foi tudo muito complicado, na verdade até o finalzinho, eu acho que a Mari não entrou em cuidados paliativos, porque eles falavam assim, entrou em paliativos! Mas aí eles pediam pra fazer todos os tipos de intervenções possíveis, recebia hemocomponentes, enfim a gente ficava confuso, mas não está em paliativos? E está recebendo tudo isso pra que? É pra uma qualidade melhor até chegar no fim?! Mas... Gerava uma confusão mesmo, pelo menos para a enfermagem aconteceu isso (E.1).

O contexto, no qual as situações ou os eventos que precedem o sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp aparecem, está relacionado principalmente às situações de impossibilidade de cura das crianças graves nas UTIp. Assim, os antecedentes relacionam-se aos fatores de risco para o desenvolvimento do sofrimento moral.

Os atributos são as características e peculiaridades que compõem o sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp.

As incertezas experimentadas pelos médicos durante as decisões de final de vida das crianças em UTIp estão relacionadas com o planejamento terapêutico e, principalmente, com a interrupção do tratamento curativo e a reanimação ou não de crianças graves – como dito anteriormente, tais decisões são de competência médica, pois, para os profissionais, esta é uma intervenção clínica. No entanto, durante este processo de decisões, os médicos lidam com as crenças e as preferências das famílias e/ou dos próprios colegas de trabalho, podendo apresentar opiniões contrárias a eles. Assim, nos contextos em que os médicos não conseguem interferir nos desejos da família e/ou nas decisões tomadas pelo médico responsável pela criança, eles **realizam ações inadequadas**; isto é, ações que, na perspectiva dos médicos, não estão no melhor interesse da criança e, conseqüentemente, trazem sofrimento desnecessário para ela.

Às vezes o melhor para a criança não é a massagem cardíaca, não tem indicação pra fazer a massagem. E eu já cheguei a fazer massagem cardíaca, porque a mãe chegou a dizer pra mim que não iria dormir... Então a gente faz! E você sente que está fazendo uma coisa de malefício para a criança, você feriu, você prolongou o sofrimento da criança, você fez uma manobra ali, subiu em cima, é muito agressivo, é agressivo demais para a criança, a criança já sofreu tanto. E aí depois você fica se sentindo culpada de ter feito isso (M.1).

Desse modo, em algumas situações, os médicos se veem obrigados a prescrever procedimentos invasivos, como coleta de exames e transfusões, para atender os desejos dos familiares. No entanto, eles se sentem contrariados com a decisão tomada, pois, na perspectiva deles, as crianças graves e com risco de morte não precisariam destas intervenções que geram dor e sofrimento. Assim, promover a distanásia caracteriza o sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp.

Teve um dia que eu estava explicando para os familiares que o rim da criança estava piorando, que a gente não iria mais colher exames, eu sabia que não tinha mais indicação para coleta de exames no caso dessa criança, mas a gente continuava colhendo e isto é uma angústia que traz pra equipe, porque eu passo para o restante das equipes que a criança é terminal, mas vai coletar exames e se a hemoglobina vier sete, vamos transfundir! Pra conforto dele, porque a família também demanda isso. Talvez eu faça distanásia com isso e prolongue o sofrimento dele (da criança), mas tem famílias que não aceitam e por mais que eu saiba que não tenho que dar plaquetas pra ele, a família demanda que eu dê as plaquetas (M.1).

A mãe dizia: mas vocês nunca conseguiram alimentar meu filho pela sonda. Porque a gente dava a dieta, o menino distendia, ficava descontável. E eu tive que dar água de frango pra essa criança, pra dizer que eu estava dando 1 ml hora de água de frango. E aí foi isso que eu dei para a criança e a mãe

ficou contente. Eu me senti contrariada, eu sabia que não tinha a menor indicação de dar água de frango para a criança (M.1).

Existem situações em que mesmo depois que a equipe médica desenvolve e elabora os planos terapêuticos para a criança, a equipe se vê **incapaz de agir** como gostaria; isto é, os profissionais não conseguem oferecer o cuidado e o conforto à criança e sua família como desejariam.

A gente tem outra menina, a Lili, ela tem um tumor que não respondeu bem, mas parece estável e ela está neuropata, teve uma sepse e agora está dependente de ventilação mecânica. Então estamos tentando fazer com que esta família vá pra casa com o ventilador. E isso também é angustiante, porque ficar com um paciente aqui, que não tem mais nada pra fazer com ele no hospital, mas que não pode ficar em casa porque não tem ventilador ainda. A gente vai conseguir, mas vai demorar e isso é bem complicado, angustiante, eu me sinto meio que impotente diante dessa situação (M.5).

Eu me senti incapaz de fazer a coisa certa, eu explicava aos pais que não tinha mais nada que a gente podia fazer e os pais falavam: Doutora, nós somos espíritas e a gente acredita que ela (a criança) tem que sofrer tudo que é previsto que ela sofra. Então a gente quer que a senhora faça tudo! Não pode abreviar nada! Ela veio pra sofrer e pra passar por isso e a gente não pode deixar que isso seja abreviado. E isso acabou comigo me levou a fazer uma coisa que eu não queria e eu fui reanimando a criança várias vezes à noite... (M.2).

Os participantes, tanto os médicos como os enfermeiros, identificam uma lacuna na formação acadêmica para lidar com o processo de morrer da criança grave e se sentem impotentes quanto à prestação dos cuidados para a criança grave e sua família. Dessa forma, a **incapacidade de agir** é relacionada com a situação irreversível da criança, pois o cuidado e o tratamento oferecido por eles estão voltados, principalmente, para a cura e esta atitude dificulta muitas vezes a oferta de maior conforto, alívio da dor e segurança para a criança e seus familiares.

Eu queria investir! Pra mim, o certo seria investir na criança, é você fazer tudo o que você pode, tudo o que estiver no seu alcance, é você sair suada sabe?! Aí você vai embora, você vai triste, mas você vai sem um peso nas costas. Eu ia embora e deixava a criança lá com peso nas costas: meu, ela está lá, a mãe dela está vendo ela ir embora e a gente não pode fazer nada entendeu?! (E.3).

Acho que incapacidade, impotência de estar na frente de uma coisa que a gente sabe que vai evoluir e a gente não vai ter nada pra fazer (M.6).

Existem cenários – como dito anteriormente – em que a criança está grave e com risco de morte, nos quais os médicos não concordam com a postura e a atitude

de colegas de trabalho com relação à forma como é conduzida as decisões sobre o planejamento terapêutico da criança. Normalmente, a equipe responsável pela criança decide continuar o tratamento curativo e, na perspectiva dos médicos, o processo de morrer da criança é prolongado e com sofrimento. Diante deste contexto, eles se sentem **paralisados nas ações**; isto é, os profissionais permanecem sem ação diante da postura e da atitude de outros colegas de trabalho.

Hoje em dia a gente tenta sempre fazer reunião, acho que é o melhor caminho e aí às vezes na reunião a gente se decepciona por que o médico do paciente participa, pra colocar a situação real pra família, pra mostrar a gravidade, pra falarmos a mesma língua, mas se a família fala: eu quero que faça tudo! O médico dono do paciente fala: então será feito tudo! E aí eu me decepciono e nestas situações quem bate o martelo é o médico do paciente eu mesmo não consigo fazer o que eu gostaria de ter feito (M.2).

Os enfermeiros também podem não concordar com algumas decisões e ações dos médicos por falta de compreender toda a situação da criança, desde o diagnóstico, o mau prognóstico e o planejamento terapêutico. Nestas situações, eles se sentem incomodados com a postura dos médicos e, ao mesmo tempo, **paralisados nas ações**; em outras palavras: os enfermeiros não buscam informações com os colegas.

Eu vi um médico, por exemplo, fazendo bolos de sedação, apressando uma coisa, adiantando uma coisa e aquilo me matou, você está ali, você está na UTI, você está acostumada com intercorrências, dar o seu melhor pra criança sair daquela situação e você estar ali e não poder fazer nada é muito difícil, você vê a criança se definhando, a criança morrendo, partindo e você não poder fazer nada é muito difícil pra mim. E aí você vê uma pessoa tentando adiantar uma coisa, pra mim a criança estava bem, não estava sentindo dor, então tentaram adiantar uma coisa que era inevitável, é difícil, foi difícil pra mim (E.3).

Para os enfermeiros, a falta de informações claras e completas a respeito do mau prognóstico e do planejamento terapêutico das crianças é a razão pela qual o profissional não consegue oferecer o cuidado e as orientações, como eles gostariam, às crianças e aos familiares. Nestas situações, eles se sentem desconfortáveis e, simultaneamente, **paralisados nas ações**.

Eu me sinto muito desconfortável, por exemplo, a mãe da Lara está pretendendo ir pra casa e a gente não foi orientado, por exemplo, eu não sabia se tinha conseguido ventilador se não tinha, ela não tem uma orientação de como mexer, de como manipular a criança e eu não tenho como passar uma dica pra mãe, se não for a própria mãe me passar a condição da criança (E.5).

Os enfermeiros acreditam que podem contribuir com informações importantes a respeito da criança e de sua família, pois, normalmente, são os profissionais que passam mais tempo com estas pessoas. Dessa forma, eles gostariam de ter mais liberdade para conversar com os familiares e ouvir o que eles têm para contar; mas, de modo simultâneo, não sabem como oferecer o melhor cuidado à família sem ter as informações completas a respeito do mau prognóstico e do planejamento terapêutico da criança.

Talvez dar um pouco mais de liberdade para a enfermagem, pro que ela pode falar, o quanto ela pode ouvir, a gente que está no quarto, então quem ouve e escuta a família não é a equipe médica, então não adianta a equipe médica discutir um tratamento, e falar que é paliativo e eu entrar no quarto e a mãe dividir comigo, e às vezes eu posso dar uma esperança pra mãe, que eu não tinha o direito de dar, mas eu não sei exatamente o que está acontecendo às vezes pela falta de comunicação e informação à respeito da situação da criança, do que está acontecendo com a criança (E.3).

Existem situações em que os enfermeiros se sentem duvidosos com relação às condutas médicas oferecidas à criança, pois é passado para eles que a criança está em final de vida e em cuidados paliativos exclusivos, mas, mesmo nestas situações, são coletados exames, administrados antibióticos, hemotransfusões, quimioterapia, dentre outras ações. Dessa forma, como normalmente, o planejamento terapêutico não está claro e nem documentado no prontuário da criança; assim, os enfermeiros se veem **paralisados nas ações** e, conseqüentemente, não sabem como lidar com o sofrimento dos familiares que têm uma criança grave e com risco de morte na UTIp. Vale acrescentar que mesmo a criança estando em cuidados paliativos é possível administrar a quimioterapia de conforto e alguns exames. Assim, o conceito de paliativo, no contexto de final de vida, causa confusão para os enfermeiros.

Foi tudo muito complicado, na verdade até o finalzinho, eu acho que a Alice não entrou em cuidados paliativos, porque eles falavam assim, entrou em paliativos! Mas aí eles pediam pra fazer todos os tipos de intervenções possíveis, recebia hemocomponentes, enfim, a gente se sentia confuso, mas não está em paliativos? E está recebendo tudo isso pra que? É pra uma qualidade melhor até chegar no fim?! Mas... Gerava uma confusão mesmo, pelo menos para a enfermagem aconteceu isso (E.1).

Durante as vivências de sofrimento moral nas situações de final de vida nas UTIp, os profissionais manifestam o sofrimento moral por meio de **alterações**

emocionais, como: frustração, angústia, culpa, impotência, tristeza, raiva e decepção.

Eu fico frustrada de saber o que eu preciso fazer e por algum motivo eu não consigo e se, principalmente, se isso gerar sofrimento pro meu paciente. Se a decisões que eu tiver de tomar, que eu sei que não são as mais aceitáveis gerar sofrimento pro paciente. A gente nessas situações fica frustrado, angustiado, com o coração apertado... (M.1).

Para os médicos, a angústia e a culpa são experienciadas quando eles realizam reanimações cardiorrespiratórias em crianças graves e com previsão de morte num futuro próximo e que, na perspectiva deles, não precisariam ser reanimadas.

A reanimação nessa criança foi, assim, uma coisa pra mim muito sofrida, muito angustiante, porque eu estava fazendo algo que eu não achava que seria o mais correto, então, eu me senti culpada... (M.2).

Os enfermeiros, quando não concordam com a postura e as atitudes de outros enfermeiros perante às famílias, manifestam seu sofrimento moral por meio de raiva, angústia e tristeza.

Nesse momento talvez seja um pouco de raiva mesmo e uma chateação muito grande, eu não consigo mudar a maneira como o meu colega trabalha... (E.2).

As mães precisam falar, e eu sinto muita tristeza, porque com algumas pessoas elas não conseguem falar, porque as pessoas não podem ouvir, ou porque não querem ouvir e não se colocam muitas vezes no lugar dessas mães e isso pra mim é o que mais me angustia nesse processo, nesse paliativo (E.7).

As circunstâncias em que as peculiaridades que compõem o sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp aparecem estão relacionadas ao sofrimento desnecessário à criança e à sua família. Dessa forma, os atributos do sofrimento moral são caracterizados pela incapacidade de agir e, ao mesmo tempo, pela realização de ações que esse profissional percebe como inadequadas e/ou por paralisarem-se nas ações e, simultaneamente, manifestarem alterações emocionais.

As consequências são eventos ou situações que acontecem como resultado da ocorrência do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp; ou seja, são situações desencadeadas pelo conceito na prática clínica. Vale lembrar que o

sofrimento moral tem tanto um impacto negativo quanto positivo na vida pessoal e profissional dos trabalhadores das UTIp.

Após as ocorrências do sofrimento moral no dia a dia de trabalho, os enfermeiros e os médicos acreditam que devem esquecer o que aconteceu e não levar as circunstâncias que geram sofrimento para a vida pessoal. Entretanto, mesmo quando não estão nas UTIp, eles se veem pensando nas situações das crianças graves, preocupando-se, principalmente, com o sofrimento causado desnecessariamente, a dor e o desconforto que elas possam estar sentindo. Assim, o sofrimento moral afeta a vida pessoal e, conseqüentemente, causa **prejuízo no bem-estar dos profissionais**.

E não sei, eu acho que depois eu tento não trazer pra mim, eu acabo trazendo um pouco, mas eu tenho tentado melhorar um pouco isso. Talvez eu tento não lembrar do que aconteceu, mas eu sei que no subconsciente fica ali, mas você tenta não pensar naquilo, você tenta seguir com sua vida a diante (E.2).

E eu vou pensando nos pacientes pra casa e isso toma conta da minha vida, de um jeito que eu acho que em geral eu escuto o que eu não deveria, então, os chefes, ou às vezes até os colegas de profissão falam assim: ah não! Você precisa desligar daqui quando vai pra casa! Mas eu não desligo, eu não consigo. Eu penso muito nos pacientes. Eu penso no que está acontecendo e penso com sofrimento (M.6).

Como o limite terapêutico é diferente para cada criança, os médicos, após experimentarem o sofrimento moral, interrogam-se sobre a necessidade de manutenção das crianças graves por meio das terapias de suporte de vida. Para os médicos, estes questionamentos são com sofrimento, pois, normalmente, estas crianças são mantidas vivas, mas sem qualidade de vida.

A medicina de hoje e é o que eu fico angustiada e me pego pensando e me questionando em casa, hoje temos recursos pra fazer os pacientes sobreviverem, mas assim o corpo né?! Com o coração batendo, o rim talvez funcionando, mas até que ponto a gente pode fazer isso?! Até quando a gente deve fazer isso?! Qual o limite de tudo isso?! (M.1).

Os médicos, quando decidem atender os desejos e as preferências das famílias ou quando não conseguem interferir nas decisões sobre o planejamento terapêutico da criança, permanecem pensando sobre as condições que estão sendo oferecidas para a criança e a família – mesmo quando estão fora dos horários de trabalho na UTIp. Eles se questionam quanto à decisão tomada, refletem se foi

realmente adequada para a circunstância do estado clínico da criança e perguntam-se se a decisão poderia ter sido diferente. Assim, os médicos sofrem ainda mais quando relembram que não conseguiram realizar o que, na perspectiva deles, seria o melhor para a criança.

E aí eu fico me questionando, se eu estou tomando a decisão correta ou não. Esse é meu maior sofrimento. A gente que trabalha em equipe, ainda tem o conforto de nenhuma decisão está sendo tomada sozinho, isso é bem confortável pra nós que trabalhamos com medidas extremas de vida, por que você precisa das outras pessoas, e a família também, mas quando eu saí daqui eu às vezes me pego pensando: será que aquela criança não está sofrendo demais?! Será que eu estou indo longe demais?! Será que não era melhor ter parado?! Ou será que ela vai se recuperar?! Será que tem chance?! (M.5).

A falta de treinamento para lidar com o processo de morrer da criança e, com o sofrimento dos familiares faz com que os profissionais, especialmente os enfermeiros, se questionem sobre o que querem de sua vida laboral. Estes profissionais, depois que vivenciam as experiências de sofrimento moral, não descartam a possibilidade e o **desejo de abandonar a profissão**.

Eu cheguei a me questionar se era isto que eu queria pro resto da minha vida. Eu achei muito sofrimento, pra mim foi muito difícil mesmo ver esta criança ir e não fazer nada, eu me senti de mãos atadas, literalmente (E.5).

Talvez mais pra frente eu possa sair da assistência, apesar de gostar de trabalhar só com criança, mas eu posso sair sim da assistência por conta do sofrimento, é uma coisa muito angustiante, eu nunca trabalhei com adulto, então eu não sei se o fato de ser criança, isso piora muito ou se é esse fato de trabalhar com oncologia, às vezes se pegar de mãos atadas, de não poder fazer muita coisa e ir embora frustrada, por conta disso, entendeu?! (E.7).

Entretanto, ao mesmo tempo em que os enfermeiros acreditam que podem deixar de trabalhar nas UTIp por conta do sofrimento moral, eles não querem deixar os familiares desamparados, pois acreditam que nem todos os colegas de trabalho podem oferecer um cuidado com tanta dedicação, respeito, carinho e atenção a estas pessoas que têm uma criança sem possibilidade de cura e em final de vida na UTIp.

Aí eu fico pensando: caramba! E se eu não aguentar essa pressão?! Eu vou sair e deixar a UTIp pra uma pessoa que não faz com tanto amor quanto eu. Então ao mesmo tempo que eu quero sair, eu não quero deixar a família e a criança na mão de uma pessoa que não vai fazer com tanto carinho, amor e boa vontade que nem eu faço! (E.7).

Para os médicos, o processo de cuidar das crianças graves e de suas famílias nas UTIp é trabalhoso, demanda tempo, dedicação e paciência dos profissionais. Posteriormente, os médicos sentem-se exaustos, esgotados física e emocionalmente. Por estas razões, eles também questionam sobre a escolha profissional e não descartam a possibilidade de deixar as UTIp.

Você se pergunta se esta é a profissão que você deveria ter escolhido. Será que eu fiz o certo? Vou abrir uma loja! Quantas vezes eu já não saí daqui e falei: eu vou abrir uma loja! Não quero mais ter paciente! Quero ter clientes! É desgastante! É muito desgastante! Principalmente emocionalmente! (M.1).

Normalmente, os médicos mais jovens apresentam dificuldade maior de cuidar das crianças graves nas UTIp. No entanto, estes médicos jovens encontram suporte e apoio dos médicos mais experientes. Dessa forma, os profissionais com mais experiência tentam ajudar e fazer com que os colegas de profissão não desistam das UTIp. Eles reconhecem a importância de repor as energias e reorganizar os horários de plantões a fim de preservar um tempo livre e de descanso. Os médicos com mais anos de profissão consideram esta estratégia essencial para o bem-estar em um ambiente como o da UTIp.

Eu quase desisti de trabalhar aqui, por essa questão de ver que o sofrimento com os pacientes tomava muito tempo da minha vida. Então, essa coisa de sair do plantão e precisar do tempo de se carregar, quando você trabalha em uma UTIp como esta você precisa de mais tempo livre, na minha opinião é isso que eu vejo, então eu precisei reorganizar meus horários, dessa forma de estar mais com a família, de ter um tempo livre (M.5).

E aí meus colegas que trabalham a mais tempo falaram: olha Lu, não dá! Aqui não dá! É pesado, a única maneira da gente repor o que a gente perde de energia e de doação para o paciente, doação assim, de empatia e tudo, é tendo um tempo livre, mas eu pensei em desistir muitas vezes (M.6).

Os profissionais são mal preparados para lidar com o processo de morrer das crianças e de suas famílias e, conseqüentemente, eles não sabem como enfrentar o seu próprio sofrimento.

Para os participantes, os colegas de trabalho que não encontram formas para trabalhar o sofrimento moral não sendo pela má vontade ou descaso. Às vezes, os profissionais sofrem tanto que não compartilham suas angústias e seus desconfortos com outros colegas e, conseqüentemente, não conseguem estabelecer relação e

criar vínculo com as famílias e as crianças. E, com isso, eles desenvolvem mecanismos de defesa; isto é, **se distanciam emocionalmente** das crianças e dos familiares para que o sofrimento moral não se intensifique.

E aí entra no sofrimento moral, muitas vezes você fala: poxa! Aquele cara (colega de trabalho) é bem frio! E aí você vai conversar com ele na hora da janta, o cara não é frio, o cara está sofrendo muito e não fala pra ninguém e no momento de se relacionar com o paciente, ele fala: oi, bom dia! Examina e vai embora. E aí poxa! O cara é médico e não fala nada! Eu acho que é a forma dele se proteger e não é que está certo ou que está errado... (M.3).

A reflexão sobre os questionamentos, a respeito das condutas tomadas com relação ao planejamento terapêutico da criança nas quais os médicos se deparam nas UTIp, continua mesmo fora do hospital. Assim, se entenderem que poderiam ter agido de forma diferente, eles padecem ainda mais, mas consideram **aprender com o erro**; ou seja, enxergam a ação inadequada como uma forma para fazer diferente em uma próxima oportunidade.

Medicina não é matemática! Um mais um não são dois! Então eu sempre tento ver racionalmente, olhar e falar: não! Eu poderia ter feito diferente e quando eu concluo que eu poderia ter feito diferente, eu soffro! Obvio... mas eu tento pegar isso e melhorar para o próximo paciente (M.1).

É importante perceber que mesmo durante a vivência do sofrimento moral, os profissionais tentam enfrentá-lo. Assim, **criam estratégias de enfrentamento** para conviverem com o fenômeno durante o dia a dia de trabalho. Estas estratégias podem estar relacionadas com o apoio e a ajuda de colegas mais experientes.

E aí você vai pra casa e fala assim: meu Deus! Eu vou pro inferno, porque eu não consegui tratar esse menino. E ele pedindo socorro, por favor, me ajuda! E você não conseguir fazer nada, é muito difícil né?! E você sai angustiada. E eu fico pensando o que eu poderia ter feito? Ter brigado com o pai e sedar de qualquer jeito?! [risos] e aí você entra em conflito com o pai, que já está numa situação difícil também e é difícil de mais né?! E nesse caso, eu chamei minha chefe, ela foi no quarto, ficou mais de uma hora conversando com o pai e aí ele aceitou fazer a sedação (M.1).

Os profissionais consideram o clima da UTIp estressante, pesado e frio. Estas características tornam-se mais expressivas quando se trata do processo de morrer das crianças e de suas famílias. Para eles, o ambiente das UTIp exige esforços físico, mental, emocional e espiritual. Assim, eles afirmam a necessidade de criar

estratégias de enfrentamento; isto é, uma válvula de escape que amenize o sofrimento moral experimentado no dia a dia de trabalho.

O que me deixa meio angustiada mesmo, e que eu penso vários dias, é quando eu posso não ter feito a coisa certa. Aí eu fico remoendo, vários dias. Mas eu tenho uma válvula de escape que me ajuda muito, que é fazer teatro. O teatro funciona pra mim como uma terapia mesmo, no teatro eu coloco minhas emoções pra fora, nos ensaios mesmo, então eu acho que isso me ajuda bastante. Temos que ter alguma válvula de escape, se não a gente pira ne?! (M.2).

Eu acho que o plantonista tem que ter uma válvula de escape, para algumas pessoas é o esporte, músicas, pra mim é a minha família, eu acho que no momento eu preciso de mais tempo para a minha família, eu acho que todo mundo que trabalha em esquema de plantão às vezes se sobrecarregam um pouco e isso é péssimo! (M.5).

Logo depois do processo de cuidar das crianças graves nas UTIp e, conseqüentemente, após os episódios de sofrimento moral, os profissionais se sentem desgastados física e emocionalmente. Por isso, eles têm a necessidade do descanso e de recarregar as energias utilizando-se dessas estratégias.

Olha, eu vou te falar, depois do caso do Leo mesmo, depois de uma semana de desgaste, eu fui tomar banho de sal grosso, pra ser bem sincera, porque eu falava e pensava: eu estou carregada! Não aguentava mais. Eu precisava de um D Spa, de descanso de cabeça, porque foi muito desgastante. (M.1).

Outro aspecto que alivia o sofrimento moral dos profissionais durante o processo de morrer das crianças é conversar sobre os próprios questionamentos, inquietações e dúvidas com relação à morte e ao final de vida das crianças com os familiares, os amigos e os colegas de trabalho.

Foi aí que eu me peguei pensando, discutindo tudo na minha cabeça, se é isso que eu quero pro resto da minha vida. A gente fica se questionando, depois da situação eu me questionei muito, passando o plantão, conversando com colegas de trabalho, outras enfermeiras que eu tenho mais intimidade. Eu me questionei, falando isso pra elas, que eu tenho quase certeza que não é isso que eu quero pro resto da minha vida (E.6).

Como os profissionais não são preparados para lidar com o processo de morrer das crianças nas UTIp, eles acreditam ser importante haver assistência psicológica tanto para os profissionais que cuidam de crianças graves nas UTIp quanto para os familiares dessas crianças.

Ah eu acho que um psicólogo me escutaria, só de você falar, que nem eu estou falando aqui com você, que nem às vezes eu conversei com outras colegas de trabalho, me questionando se era isso o que eu queria pra vida inteira, isso é meio que um desabafo e que eu falaria com um psicólogo. É mais essa parte de escutar mesmo, de saber que tem alguém ali, se você precisar, alguém imparcial que não vai opinar que vai dar um tipo de apoio mesmo, apoio profissional (E.5).

Eu acho que falta um apoio pra gente, por que querendo ou não, somos da UTIp, a gente perde crianças, mas somos acostumados a perder a criança uma vez que você deu tudo, deu o melhor de você, então você vai embora pra casa conformada, você vai embora triste, vai. Mas sabendo que você deu o melhor, que você fez o que podia e nesse caso não. Apesar do hospital disponibilizar psicólogo e tal, mas em algumas situações eu acho que a psicologia tinha que estar mais presente pra gente e pro acompanhante também, pra mãe (da criança) no caso (E.7).

Assistência psicológica a gente não tem, acho isso super importante, se você precisar de alguma assistência, você tem que ir atrás, por conta própria e nem sempre todo mundo tem condição e nem tempo. Por que trabalha o tempo todo, vai chegar em casa tarde então se tivesse aqui dentro seria legal (M.3).

Os profissionais acreditam que as instituições devam investir no bem-estar dessas pessoas para que possam experimentar o sofrimento moral e, ao mesmo tempo, enfrentá-lo de maneira positiva. Eles acreditam que as instituições poderiam iniciar essa preparação fazendo rodas de conversas e/ou reuniões mensais e/ou semanais para que os profissionais compartilhem com os colegas de trabalho angústias, experiências, tristezas, desconfortos, dentre outros. Por meio dessas trocas de experiências, o sofrimento moral pode ser visto como mobilizador para que os profissionais façam perguntas dando acesso aos diálogos e às reflexões.

Eu acho que as equipes médicas, de enfermagem, a nutrição, todo mundo, eu acho que a gente deveria conversar sobre o assunto com especialistas e às vezes entre a gente como profissional mesmo, uma roda, uma vez por mês assim, expor nossas angústias, por que às vezes isso a gente não faz, as pessoas ficam angustiadas e cada um tem seu terapeuta ne?! A maioria das pessoas aqui faz terapia e cada um tem o seu terapeuta. Mas de repente se juntar todo mundo e todos conversarem sobre a mesma coisa, compartilhar as experiências e a gente mesmo às vezes conversando com outras pessoas você consegue chegar em uma conclusão e diminuir aquela sua angústia (M.1).

Para os profissionais, a equipe de cuidados paliativos é referência na assistência à criança em final de vida e sua família. Os profissionais acreditam que as crianças e os familiares, que foram acompanhados por este tipo de equipe, receberam apoio e suporte psicológico, relativo ao final de vida, mais digno e com menos sofrimento.

Então aqui no hospital a gente tem um grupo de cuidados paliativos que é bem ativo e que ajuda bastante nesse sentido, quando o grupo de cuidados paliativos está no caso a gente sente uma diferença, até por que eu acho que eles ajudam mais a família, eles dão mais apoio, apoio psicológico (M.2).

Aqui todas as crianças do transplante são seguidas pelos cuidados paliativos, mesmo não sendo intratável, mas é uma doença grave, com um risco muito grave e aí eles, já acionam direto, os cuidados paliativos, desde o início. E isso nos ajuda bastante. Esse grupo tem algumas terapias que são bem legais, eles fazem coisas além da parte psicológica, e é de graça pro paciente (M.2).

Os médicos se sentem confortáveis e seguros quando estão inseridos em uma equipe competente, responsável e capaz de tomar as melhores condutas e decisões; quando têm apoio dos colegas de trabalho nas decisões e atitudes tomadas; quando a equipe consegue pensar muito uniformemente ou, por mais que não pense de modo uniforme, que as decisões sejam trabalhadas em conjunto para o benefício da criança e sua família.

Mas eu acho que em termos do que poderia ser diferente não, e nem digo por mim, mas é porque eu estou inserida, graças à Deus em uma equipe muito competente, muito responsável, muito capaz, em relação as condutas eu realmente não tive nenhum questionamento, eu acho que no final ficou tudo bem (M.6).

Para os profissionais, é importante que as pessoas tenham liberdade para falar o que pensam independentemente se pensam de forma diferente de outra pessoa. Assim, é necessário que os profissionais estejam constantemente discutindo e conversando sobre o mau prognóstico e os planos terapêuticos da criança e de sua família a fim de que entrem em acordo e consenso.

Eu acho que na UTIp o mais importante é um bom relacionamento de todos da equipe, com as famílias também e uma boa comunicação também é muito importante, as pessoas terem liberdade de falar o que pensa, independente se eu penso de alguma forma, ou penso de outra, mas poder conversar e realmente entrar num acordo ou em um desacordo (M.3).

As pessoas precisam trocar informações, sem julgamentos e discriminação, com o propósito de crescerem juntas, mesmo com opiniões diferentes; se sentir à vontade no trabalho é essencial para o bem-estar dos profissionais. Dessa forma, o enfrentamento do sofrimento moral é uma oportunidade para avaliar os próprios valores e compromissos éticos, adotando uma postura de respeito pelos pontos de vista contrários.

Trocar informações, sem julgamentos, sem discriminação, pra poder crescer junto, mesmo com opiniões diferentes, isso é muito importante. Tem alguns lugares que você trabalha que as pessoas tentam impor opiniões ou criticam sua conduta e com isso você sofre não só com o seu questionamento moral, mas por estar sendo mal avaliado ou não tendo apoio das pessoas que trabalham com você. Então é importantíssimo se sentir à vontade no lugar que você trabalha, senão você já sofre no caminho! Já sofre subindo a rua! (M.3).

A síntese dos dados da Fase de Campo encontra-se no Quadro 4 - Resultados da Fase de Campo, destacando-se os antecedentes, os atributos e as consequências do sofrimento moral dos profissionais de saúde.

Quadro 4 - Resultados da Fase de Campo

FASE DE CAMPO		
ANTECEDENTES	ATRIBUTOS	CONSEQUÊNCIAS
<ul style="list-style-type: none"> - Crianças graves nas UTIs - Metas irreais - Conflito interno - Falta de decisão - Ter que tomar a decisão – médicos - Falta de consenso - Submeter-se às decisões – enfermeiros 	<ul style="list-style-type: none"> - Incapacidade para agir - Realização de ações inadequadas - Paralisação nas ações - Alterações emocionais 	<p>Impactos negativos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prejuízo no bem-estar - Desejo de abandonar a profissão - Distanciamento emocional <p>Impacto positivo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aprender com o erro - Estratégias de enfrentamento

4.3 RESULTADOS DA FASE ANALÍTICA

A última fase do Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceito inclui as interações entre a Fase Teórica e os dados resultantes da Fase de Campo e, consequentemente, a redação dos resultados da Fase Analítica (Schwartz-Barcoott, Kim, 2000). Neste momento, todas as manifestações do conceito devem ser apuradas por meio de comparações, buscando variações dos dados obtidos a partir das experiências dos participantes do estudo. Dessa forma, esta fase se refere à construção do processo final; isto é, esta fase busca sintetizar os dados teóricos e os empíricos tendo em vista a finalização da definição do conceito.

Os resultados da Fase Analítica Final correspondem à interface entre os antecedentes, os atributos e as consequências das fases Teórica e de Campo. A

seguir, serão discutidas as similaridades, bem como as diferenças encontradas nas duas fases.

De acordo com as fases Teórica e de Campo, o fenômeno estudado é presente e vivenciado tanto pelos enfermeiros quanto pelos médicos que trabalham nas UTIp. Prentice e colaboradores (2016) certificaram a escassez de trabalhos qualitativos e interdisciplinares sobre o tema sofrimento moral. Segundo esses autores, para que o conceito seja mais claro e compreensível na prática dos trabalhadores das UTIp, são necessários mais estudos empíricos a respeito das experiências de sofrimento moral. Assim, a Fase de Campo foi fundamental no desenvolvimento da pesquisa, pois, por meio das entrevistas com enfermeiros e médicos, foi possível esclarecer e clarificar pontos importantes sobre o sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp, especialmente a identificação dos atributos do conceito.

Vale ressaltar que os antecedentes de cada fase, Teórica e de Campo, estão interligados, ou seja, um antecedente estimula outro antecedente. Os resultados teóricos apontam as situações clínicas das crianças bem como as **incertezas prognósticas**, o **tratamento fútil**, a **má gestão da dor** e a **falta de continuidade dos cuidados** como antecedentes do sofrimento moral. No entanto, mediante aos dados empíricos, foi possível perceber que a circunstância em que os eventos que antecedem o sofrimento moral aparecem está associada, especialmente, às situações de impossibilidade de cura das crianças graves nas UTIp. Assim, os antecedentes relacionam-se aos fatores de risco para o desenvolvimento do sofrimento moral. De acordo com a Fase de Campo, os fatores de risco para o desenvolvimento do sofrimento moral que esclarecem os antecedentes relacionados às situações clínicas da criança são: **crianças graves nas UTIp**, **metas irreais** e **conflitos internos**. Por meio desses antecedentes, foram possíveis a compreensão e a elucidação dos antecedentes teóricos referentes às situações clínicas das crianças.

Segundo a Fase Teórica, as **incertezas prognósticas** estão relacionadas às decisões subjetivas e aos dados ambíguos presentes no processo de cuidar das crianças nas situações de final de vida em UTIp. Os dados da Fase de Campo esclarecem que os profissionais, diante das **crianças graves nas UTIp**; ou seja, quando a cura parece não ser mais possível com os protocolos de condutas estabelecidos, mantêm-se frente às **metas irreais**. Estas **metas irreais** substituem o

objetivo dos profissionais, de curar a doença da criança, por tarefas pouco claras e definidas. Os profissionais são treinados a partir do modelo biomédico, apoiam o científico e o tecnológico com objetividade. Contudo, eles estão se deparando com **crianças graves nas UTIp** e, ao mesmo tempo, estão percebendo que sua prática diária não é tão objetiva e científica como eles gostariam que fosse.

Assim, os profissionais se veem defronte a **conflitos internos**, isto é, situações em que eles entendem que existam dois ou mais percursos para as **crianças graves nas UTIp**; no entanto, não se sentem com argumentos suficientes para seguramente seguirem com uma das decisões. Os profissionais afirmam que os **conflitos internos** trazem algum tipo de desconforto e mal-estar a eles.

De acordo com a Fase de Campo, a morte afeta cada indivíduo de forma pessoal. Por mais que as universidades estejam investindo em cursos de abordagens espirituais e humanistas (Carter, Robinson, 2001), os profissionais têm pouca preparação na maneira de expor e comunicar seus próprios sentimentos de dor, tristeza, desespero e desamparo à medida que cuidam de crianças graves nas UTIp. Para muitos profissionais, é mais fácil discutir e falar sobre tratamentos que são indicações clínicas do que discutir sobre valores, crenças e experiências pessoais e profissionais.

Os estudos da Fase Teórica trazem essencialmente os antecedentes do sofrimento moral em detrimento dos atributos e das consequências. Os antecedentes mais referidos foram o **tratamento fútil** e a **falta de consenso**. De acordo com esta fase, caracterizam o **tratamento fútil** aqueles planos terapêuticos, do ponto de vista dos profissionais, que trazem mais malefício do que benefício para a criança; melhor dizendo: prolongam o processo de morrer da criança com dor e sofrimento.

Além do **tratamento fútil**, os dados teóricos trazem dois antecedentes relacionados às situações clínicas das crianças: a **má gestão da dor** e a **falta de continuidade dos cuidados**. Já os resultados empíricos ampliam e esclarecem estes antecedentes por meio da **falta de decisão**. Os profissionais, ao vivenciarem os **conflitos internos**, hesitam em tomar a decisão; em outras palavras, há **falta de decisão** por parte destes profissionais, pois não estão preparados para enfrentar a morte da criança – já que isto pode significar a decisão errada. Dessa forma, se a percepção e a mudança do planejamento terapêutico forem demoradas, podem

causar distanásia e prejuízo às crianças, caracterizando o **tratamento fútil**, a **má gestão da dor** e a **falta de continuidade dos cuidados**.

A **falta de consenso** é um antecedente comum das fases Teórica e de Campo. O processo de cuidar de **crianças graves nas UTIp** é uma fonte para os conflitos e, conseqüentemente, desentendimentos são comuns com relação aos planos terapêuticos. A **falta de consenso** corresponde às opiniões divergentes entre os próprios profissionais e/ou entre os profissionais e a família com relação às decisões sobre o planejamento terapêutico das crianças. Assim, estas decisões não são puramente técnicas e objetivas; pelo contrário, são influenciadas por valores, crenças e experiências pessoais e profissionais de todas as pessoas envolvidas na assistência às crianças e suas famílias.

Com relação aos aspectos organizacionais, a Fase Teórica aponta a **ineficiência em advogar a favor da criança** e a **participação incipiente dos profissionais não médicos nas decisões** como antecedentes e diretamente relacionados aos profissionais não médicos. Estes antecedentes estão associados à **hierarquia institucional** no que diz respeito à posição hegemônica, na qual, culturalmente, o conhecimento médico se sobrepõe ao conhecimento dos demais profissionais. Assim, devido a este outro antecedente, **hierarquia institucional**, os profissionais com posições menos favorecidas não apresentam empoderamento e, conseqüentemente, não alcançam o objetivo de advogar a favor da criança e nem interferem nas decisões sobre o planejamento terapêutico da criança.

Os dados empíricos clarificam e complementam estes antecedentes – citados anteriormente – relacionados aos aspectos organizacionais da Fase Teórica por meio dos antecedentes: **ter que tomar a decisão e submeter-se às decisões**. As decisões são tomadas pela equipe médica, pois, para os profissionais, é obrigação moral dos médicos decidirem a respeito da irreversibilidade da doença e sobre os planos terapêuticos das crianças e, além disso, informar e conversar com as famílias a respeito do estado clínico e das possíveis opções de acompanhamento para as crianças. Embora os médicos tenham o poder de decisão, eles carregam, simultaneamente, o ônus de ter que tomar estas decisões. No mesmo momento em que os **médicos tomam as decisões**, os **enfermeiros submetem-se às decisões** tomadas pela equipe médica. Os enfermeiros procuram seguir ordens institucionais que definem quais são os profissionais que participam das reuniões. Dessa forma,

se veem como coadjuvantes no processo das decisões e, ao mesmo tempo, hesitam em buscar informações com os colegas.

A discussão e o consenso com relação à irreversibilidade da doença e, de modo conseguinte, sobre os planos terapêuticos da criança deveriam acontecer entre todos os membros das equipes que assistem a criança, para que, assim, a equipe de saúde possa ter o maior número de informações disponíveis sobre a criança e sua família. No entanto, por meio dos dados empíricos, foi possível perceber que somente a equipe médica é envolvida e responsável pelas decisões clínicas das crianças, enquanto os enfermeiros assumem papel coadjuvante no processo.

A **deficiência na comunicação** é um antecedente da Fase Teórica e um aspecto de risco para o desenvolvimento do sofrimento moral. A **deficiência na comunicação** se refere à dinâmica relacional entre os profissionais e também entre os profissionais e a família; ou seja, se o ambiente de trabalho não oferece bom relacionamento entre os trabalhadores e a família, consequentemente, as divergências e os conflitos podem surgir. A Fase de Campo enfatiza a importância da comunicação como estratégia para o processo de cuidado das crianças graves nas UTIp. Para os enfermeiros, o desempenho entre eles e a equipe médica, eventualmente, não é colaborativo devido à falta de informações e comunicação sobre os cuidados de cada criança. Assim, os enfermeiros depositam nos médicos a responsabilidade pelas decisões clínicas e pela falta de comunicação, mas, ao mesmo tempo, evitam contato com outros colegas ou membros da equipe.

A ênfase no clima ético (Whitehead et al., 2015; Sauerland et al., 2015; Wall, Austin, Garros, 2015; McGibbon, Peter, Gallop, 2010) e não nos aspectos psicológicos do sofrimento moral tem sido um avanço relativamente recente na literatura sobre o sofrimento moral. Estudiosos têm argumentado que os climas éticos positivos são necessários para apoiar a prática profissional e a resolução de sofrimento moral (Prentice et al., 2016; Wall, Austin, Garros, 2015; Sauerland et al., 2015). Dessa forma, pesquisas recentes têm examinado o clima ético e as interações de vários profissionais de saúde dentro das estruturas organizacionais, ao invés de focar nas experiências individuais.

Segundo a Fase Teórica, o antecedente **clima ético insalubre** está negativamente associado com o sofrimento moral; ou seja, o ambiente de trabalho onde existem **restrições de recurso e de tempo** e **liderança ineficaz** é um aspecto

importante e de risco para desencadear o sofrimento moral. Estes antecedentes foram referidos na Fase Teórica quando os objetivos dos estudos associaram o clima ético com as exposições e as repetições de sofrimento moral. Os dados empíricos, apesar de não se referirem diretamente a estes antecedentes do **clima ético insalubre**, apontam a importância de um ambiente harmonioso, onde os profissionais têm a liberdade para expressar suas opiniões. Além disso, a Fase de Campo evidencia a relevância de os profissionais compartilharem informações sem julgamentos e discriminação, com o propósito de crescerem juntos, mesmo quando as opiniões são divergentes. Dessa forma, se sentir à vontade no ambiente de trabalho é essencial para o bem-estar dos profissionais que trabalham em UTIp.

De acordo com os dados teóricos e empíricos, os atributos do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp, isto é, as situações em que as características que compõem o conceito aparecem, estão relacionados com o sofrimento desnecessário da criança e de sua família. Vale ressaltar que os atributos tanto da fase Teórica quanto da de Campo estão interligados e conectados entre si.

A **incapacidade para agir** é atributo comum das duas fases Teórica e de Campo. Na Fase Teórica, a **incapacidade para agir** é apontada exclusivamente pelos enfermeiros, enquanto na Fase de Campo este atributo é referido tanto pelos enfermeiros quanto pelos médicos. De acordo com dados teóricos, a **incapacidade para agir** dos enfermeiros está diretamente relacionada às questões de hierarquia institucional, no que diz respeito à posição soberana em que o discernimento dos médicos impõe-se ao conhecimento dos demais trabalhadores. No entanto, os estudos não descrevem claramente os contextos em que os enfermeiros se veem impotentes. Já os dados empíricos esclarecem e complementam este atributo, pois tanto os médicos como os enfermeiros identificam uma lacuna na formação acadêmica para lidar com o processo de morrer das crianças graves em UTIp e se sentem impotentes quanto à prestação dos cuidados para as crianças e seus familiares. Assim, a **incapacidade para agir** dos profissionais é associada à irreversibilidade da doença, já que o cuidado e o tratamento oferecido por eles estão voltados, especialmente, para a cura e este comportamento dificulta, muitas vezes, o oferecimento de maior conforto, alívio da dor e segurança para as crianças e seus familiares.

Agir contra os valores pessoais e profissionais e ter a **integridade moral comprometida** são outros atributos da Fase Teórica que estão diretamente ligados

às situações nas quais os profissionais se veem incapazes para agir. Portanto, ao mesmo tempo em que estes profissionais se sentem impotentes, eles comportam-se de maneira contrária aos seus princípios pessoais e profissionais e, conseqüentemente, comprometem sua integridade moral. A partir da Fase de Campo foi possível descrever e compreender estas circunstâncias em que os profissionais causam prejuízo a sua moralidade. Estas situações são caracterizadas pelos profissionais no momento em que eles percebem **realizar ações inadequadas**, ou seja, ações que, na perspectiva deles, não estão no melhor interesse da criança e, como resultado, prorrogam o processo de morrer da criança com dor e sofrimento. Ainda diante destas circunstâncias, os profissionais podem se ver **paralisados nas ações**, isto é, podem permanecer sem ação diante da postura e da atitude de outros colegas de trabalho.

As **alterações emocionais** também são um atributo presente nas duas fases – Teórica e de Campo. No entanto, os dados teóricos confundem estas **alterações emocionais** com o sofrimento emocional vivenciado pelos profissionais ao cuidarem de crianças nas situações de final de vida e de suas famílias. O processo de cuidar destas crianças é marcado por experiências e emoções como: indignação, impotência, raiva, revolta, frustração, desconforto, desespero, culpa e tristeza. As autoras Lee e Dupree (2008), em um dos estudos da Fase Teórica, trazem um ponto importante sobre o sofrimento em torno da morte de uma criança. Elas descrevem que nem todas as manifestações de sofrimento durante o processo de cuidar destas crianças correspondem ao sofrimento moral, pois tais emoções podem ser importante expressão da humanidade do profissional. Por isso, estas alterações da Fase Teórica caracterizam o processo de cuidar das crianças graves e com risco de morte nas UTIp. Já os dados da Fase de Campo esclarecem que estas **alterações emocionais** caracterizam o sofrimento moral nas circunstâncias em que os profissionais realizam ações que percebem como inadequadas e/ou se veem incapazes para agir e/ou paralisam-se nas ações.

Estudos da Fase Teórica (Prentice et al., 2016; Garros, Austin, Carnevale, 2015; Mekechuk, 2006) fazem crítica à definição de Jameton (1984). Para estes estudiosos, qualquer profissional pode experimentar o sofrimento moral dependendo do curso escolhido ou do grau em que ele se sente cúmplice em fazer a escolha errada. Sem dúvida, “a coisa certa a fazer” é uma questão pessoal, subjetiva e de percepção.

Assim, é importante reconhecer que o fenômeno sofrimento moral envolve também conflito entre o próprio sistema de crenças da pessoa e os elementos da situação. Por exemplo, um profissional pode experimentar sofrimento moral se o suporte de vida de uma criança é retirado, enquanto outro profissional pode experimentar esse mesmo fenômeno se o suporte de vida for mantido. Ou seja, o sofrimento moral está intimamente relacionado ao sistema de crenças, valores e princípios do profissional e não somente às circunstâncias clínicas em que se encontra a criança.

De acordo com a Fase de Campo, o processo de deliberação, isto é, a discussão, a análise e a reflexão crítica que resultam nas possíveis opções de acompanhamento para a criança, não é desenvolvido de maneira formal e também não tem a participação de todos os profissionais envolvidos na assistência à criança e sua família. No Brasil, este processo segue o modelo paternalista, no qual a equipe médica decide sobre a irreversibilidade da doença da criança, elabora o planejamento terapêutico da criança e, em seguida, informa à família. No entanto, existem situações em que a família apresenta pontos de vista contrários ao da equipe médica; ou seja, os familiares podem ter visões diferentes sobre o que constitui beneficência e de como cuidar do sofrimento da criança nas situações de final de vida.

Cuidar de crianças cujas vidas estão sobrecarregadas pela dor e pelo sofrimento requer um intelecto moralmente reflexivo. Por essa razão, quando um profissional se vê diante de algum problema moral, é necessário que ele compartilhe suas dificuldades e incertezas com outros colegas de trabalho. No entanto, é importante que estas discussões e reflexões sejam interdisciplinares, com o objetivo de cada profissional poder contribuir com a sua visão diante dos problemas morais. Desse modo, esta reflexão interdisciplinar se dará sobre as adequações das possíveis opções de acompanhamento para a criança, ou seja, os profissionais não devem decidir se uma ação é ruim, boa, certa ou errada. Os profissionais, por meio das discussões, devem justificar o quanto uma ação é adequada para uma circunstância específica que eles estão analisando. Assim, a questão não é tanto “o que deve ser feito”, mas sim o que a moralidade exige do profissional como cuidador. É um enorme desafio ético oferecer um cuidado compassivo às crianças e às famílias, cujo comportamento, atitude e percepção das pessoas sejam diferentes umas das outras.

Com as mudanças nas crenças sociais, os avanços da tecnologia e o aumento da prestação de cuidados por equipes interdisciplinares, cada indivíduo tem suas próprias opiniões éticas relacionadas à saúde, aos planos terapêuticos e aos valores atribuídos à vida e à morte. Desse modo, a eliminação total do sofrimento moral é pouco provável ou apropriada, mas, reconhecendo a presença do fenômeno e identificando cenários onde os profissionais se sentem impotentes e/ou paralisados nas ações, é possível começar a abordar o sofrimento moral (Field, Deeming, Smith, 2016), ou seja, a apreciação do sofrimento moral pode ser uma oportunidade para avaliar os próprios valores e compromissos éticos, adotando postura de respeito em relação aos pontos de vista contrários.

As consequências são situações desencadeadas pelo conceito na prática clínica. No entanto, ao realizar as entrevistas na Fase de Campo, somente dois médicos tinham conhecimento sobre o tema sofrimento moral. Percebe-se, então, a importância do reconhecimento do conceito na prática. Vale ressaltar que tanto a Fase Teórica como a de Campo referem que o sofrimento moral tem impactos positivo e negativo na vida pessoal e profissional dos trabalhadores das UTIp.

As consequências teóricas e empíricas foram bem similares. Normalmente, os trabalhos teóricos que apontam as consequências do sofrimento moral são estudos quantitativos e que fazem associações sobre o fenômeno estar diretamente ligado com o **desejo de abandonar a profissão**, a **rotatividade de pessoal**, o **prejuízo no bem-estar** do profissional e, como resultado, o **prejuízo no atendimento à criança e sua família**. De acordo com esta fase, estas consequências estão diretamente associadas com a intensidade e a frequência do sofrimento moral vivenciado pelos profissionais nas situações de final de vida nas UTIp.

A partir da Fase de Campo, foi possível esclarecer e compreender como estas consequências são desenvolvidas e desencadeadas. Os dados empíricos evidenciam que o processo de cuidar das crianças graves nas UTIp e de suas famílias é trabalhoso, demanda tempo, dedicação e paciência dos profissionais. Estes profissionais sentem-se exaustos, esgotados física e emocionalmente. Por essa razão, posteriormente aos eventos de sofrimento moral, eles consideram a possibilidade e o **desejo de abandonar a profissão**. Ademais, a falta de treinamento para lidar com o processo de morrer da criança e com o sofrimento dos familiares faz com que os profissionais se questionem sobre o que querem de sua vida profissional.

Além disso, os dados da Fase de Campo comprovam que, após as exposições de sofrimento moral no dia a dia de trabalho, os profissionais acreditam que devem esquecer o que aconteceu e não levar as circunstâncias que geram sofrimento para a vida pessoal. No entanto, mesmo quando não estão nas UTIp, eles se veem pensando nas situações das crianças graves, preocupando-se, especialmente com o sofrimento desnecessário, a dor e o desconforto que elas possam estar sentindo. Assim, o sofrimento moral afeta a vida pessoal e, como resultado, acarreta **prejuízo no bem-estar** dos profissionais.

O **resíduo moral** é uma consequência presente na Fase Teórica. De acordo com esta fase, as repetições e as exposições de sofrimento moral referem-se ao **resíduo moral**. Estas recorrências são também referidas como sofrimento reativo, ou seja, quando a situação que provocou o sofrimento moral termina, mas a angústia reativa permanece.

O **distanciamento emocional** dos profissionais diante das crianças e de suas famílias é uma consequência presente nas duas Fases. A Fase Teórica exemplifica e descreve que o contato próximo com a família pode ser evitado mesmo que os profissionais estejam à beira do leito durante doze horas. Existe a incapacidade de fazer contato com os olhos e uma sensação de que a comunicação com os familiares é desligada. O verdadeiro inimigo é a exaustão emocional, isto é, a **síndrome de *burnout***. Tal reação drástica é contrária à posição ética e profissional, cujo objetivo final é fornecer conforto e qualidade de vida às crianças graves nas UTIp. Os dados empíricos clarificam e complementam esta consequência ao comprovarem que os profissionais são mal preparados para lidar com o processo de morrer das crianças e de suas famílias e, conseqüentemente, eles não sabem como enfrentar o seu próprio sofrimento. Assim, os profissionais desenvolvem mecanismos de defesa, isto é, se **distanciam emocionalmente** das crianças e dos familiares para que o sofrimento moral não se intensifique.

Os dados teóricos evidenciam que a consequência para o impacto positivo do sofrimento moral nas UTIp está relacionada com a **oportunidade para o diálogo e discussões** acerca das questões éticas presentes no processo de cuidar das crianças graves nas UTIp. Também evidenciam, de acordo com as fases, Teórica e de Campo, como os profissionais normalmente não reconhecem o conceito de sofrimento moral na prática clínica. É necessário que as instituições criem espaços para que os profissionais compartilhem suas experiências, angústias, desconfortos,

tristezas, isto é, suas vivências no dia a dia, a fim de discutirem e refletirem sobre a existência do sofrimento moral nas UTIp. Descobrir histórias sobre o sofrimento moral do outro pode ser um passo determinante para a aproximação e a compreensão recíproca entre os profissionais nas UTIp.

De acordo com a Fase Teórica, o sofrimento moral pode ser um sinal de que os cuidados de saúde oferecidos pelos profissionais estão sensíveis ao domínio moral da sua prática, especialmente nas situações de final de vida nas UTIp – onde os problemas morais emergem frequentemente. Por isso, a eliminação total do sofrimento moral não deve ser objetivo de nenhuma intervenção (Field, Deeming, Smith, 2016). O sofrimento pode vir desde uma resposta individual ou uma circunstância clínica. A resolução começa com o reconhecimento pessoal, juntamente com a existência de que não há divergência de opiniões, e, em seguida, a oportunidade para diálogo e discussões deve ser desenvolvida.

Um acordo diante das decisões sobre o planejamento terapêutico da criança não é, necessariamente, a única maneira de resolver o sofrimento moral. O desenvolvimento de processos que apoiam e promovam a discussão aberta e autêntica sobre as preocupações éticas a partir da perspectiva de cada pessoa, incluindo os profissionais, famílias e crianças, é obrigatório e – na verdade – possível.

Uma cultura de questionamento ético deve ser implantada pelas instituições, criando a compreensão recíproca entre os envolvidos, para tornar os ambientes de saúde moralmente mais habitáveis (Garros, Austin, Carnevale, 2015). O reconhecimento de possíveis situações em que o sofrimento moral pode surgir antes que ele se desenvolva é fundamental para que medidas possam ser implementadas a fim de prevenir, minimizar e, finalmente, solucionar o sofrimento moral nas UTIp.

Aprender com o erro e criar estratégias de enfretamento são consequências presentes na Fase de Campo e, ao mesmo tempo, têm impacto positivo na vida pessoal e profissional dos trabalhadores.

De acordo com a Fase de Campo, a reflexão sobre as indagações a respeito do comportamento e das atitudes, tomadas com relação aos planos terapêuticos das crianças nas quais os médicos se deparam nas UTIp, continua mesmo fora do hospital. Desse modo, se compreenderem que poderiam ter agido de forma diferente, eles sofrem ainda mais, mas consideram **aprender com o erro**, ou seja,

enxergar a ação inadequada como uma forma para fazer diferente em uma próxima oportunidade.

Segundo a Fase de Campo, é importante perceber que, mesmo durante os eventos de sofrimento moral, os profissionais tentam enfrentá-lo de alguma forma. Assim, eles **criam estratégias de enfrentamento** para conviverem com o fenômeno durante o dia a dia de trabalho. Estas estratégias podem estar relacionadas com o apoio e a ajuda de colegas mais experientes e/ou com a necessidade dos profissionais terem válvulas de escape, como teatro, música e esporte, para que eles possam descansar e recarregar suas energias. Eles afirmam ainda a importância de compartilhar suas inquietações e dúvidas com os familiares, os amigos e/ou os colegas de trabalho.

Os avanços tecnológicos e científicos normalmente salvam muitas vidas, mas muitas crianças permanecem com limitações significativas e sem qualidade de vida. Às vezes, o caminho de tratamento cuidadosamente escolhido nem sempre é aceito por todos os membros da equipe da UTIp. Por isso, é importante criar um ambiente em que diferentes perspectivas são acolhidas e respeitadas. Por essa razão, é fundamental, para o bem-estar dos profissionais, reconhecerem a existência do sofrimento moral, compreender suas implicações e procurar uma solução para evitar a perda da integridade moral desses profissionais.

A partir da integração dos dados das fases Teórica e de Campo, foi possível produzir uma tentativa de definição do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp: ***sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp é o profissional sentir-se incapaz para agir, realizar ações que esse profissional percebe como inadequadas e manifestar alterações emocionais diante das metas irreais impostas pelas suas crenças e conflitos internos. O sofrimento moral pode ter consequências negativas, como o desejo de abandonar a profissão, e/ou positivas, como criar estratégias de enfrentamento – que repercutem na vida pessoal e laborativa do profissional.***

Vale esclarecer que durante as entrevistas para a validação do conceito, a definição foi mostrada esquematicamente a três enfermeiros e três médicos que apenas fizeram alterações de redação concordando com a definição apresentada.

A interface entre os antecedentes, os atributos e as consequências das fases Teórica e de Campo encontra-se no Quadro 5 – Resultados da Fase Analítica Final, onde são destacadas as similaridades encontradas em ambas as fases.

Quadro 5 - Resultados da Fase Analítica

FASE ANALÍTICA	
FASE TEÓRICA	FASE DE CAMPO
<p>ANTECEDENTES</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incertezas prognósticas - Tratamento fútil - Má gestão da dor - Falta de continuidade nos cuidados - Falta de consenso - Hierarquia institucional - Participação incipiente dos profissionais não médicos nas decisões de final de vida - Deficiência na comunicação <p>ATRIBUTOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incapacidade para agir - Agir contra os valores pessoais e profissionais - Integridade moral comprometida - Alterações emocionais <p>CONSEQUÊNCIAS</p> <p>Impactos negativos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desejo de abandonar a profissão - Distanciamento emocional - Prejuízo no bem-estar - Prejuízo no atendimento da criança e sua família <p>Impacto positivo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oportunidade para diálogo e discussões 	<p>ANTECEDENTES</p> <ul style="list-style-type: none"> - Crianças graves nas UTIp - Metas irreais - Conflito interno - Falta de decisão - Falta de consenso - Falta de decisão ou de providência - Ter que tomar a decisão – médicos - Submeter-se às decisões – enfermeiros <p>ATRIBUTOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realização de ações inadequadas - Incapacidade para agir - Paralisação nas ações - Alterações emocionais <p>CONSEQUÊNCIAS</p> <p>Impactos negativos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prejuízo no bem-estar - Desejo de abandonar a profissão - Distanciamento emocional <p>Impacto positivo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aprender com o erro - Criar estratégias de enfrentamento
<p>Sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp é o profissional sentir-se incapaz para agir, realizar ações que esse profissional percebe como inadequadas e manifestar alterações emocionais diante das metas irreais impostas pelas suas crenças e conflitos internos. O sofrimento moral pode ter consequências negativas, como o desejo de abandonar a profissão, e/ou positivas, como criar estratégias de enfrentamento – que repercutem na vida pessoal e laborativa do profissional.</p>	

5 DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

A aplicabilidade do Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceitos no presente estudo possibilitou a integração dos achados da literatura com os resultados empíricos das entrevistas, permitindo a compreensão apurada do conceito de sofrimento moral dos profissionais nas situações de final de vida em UTIp.

Além do mais, a abordagem híbrida também ofereceu avanço na exploração do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp ao investigar o fenômeno na prática clínica. Identificar aspectos empíricos de um conceito pessoal, subjetivo e abstrato como o sofrimento moral é um processo complexo. Entretanto, por meio dos dados empíricos, houve possibilidade de identificar o componente experiencial que está por trás das condutas dos profissionais diante dos problemas morais nas situações de final de vida em UTIp. Dessa forma, pôde-se compreender como se dá o desenvolvimento do conceito na prática clínica, possibilitando a ampliação dos dados identificados na Fase Teórica.

Os dados das fases Teórica e de Campo trazem reflexões importantes para a prática dos profissionais que trabalham em UTIp. Vale acrescentar que os conceitos sempre requerem novos refinamentos – a depender da evolução das pesquisas. Assim, por meio do Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceitos, foi possível identificar e clarificar os antecedentes, os atributos e as consequências do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp, qualificando a atenção, para uso comum na literatura atual, fornecendo uma base empírica e, conseqüentemente, promovendo o avanço contínuo do conceito.

Na Fase Teórica, foi possível identificar as lacunas existentes na literatura quanto à definição do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp. Os estudos trazem principalmente os antecedentes e as consequências do fenômeno; no entanto, os atributos não são claros e sim ambíguos e confusos. A Fase de Campo, portanto, foi essencial para clarificar a compreensão dos antecedentes, das consequências e, especialmente, dos atributos do conceito.

Em comum com a literatura de enfermagem no contexto adulto, o sofrimento moral está presente dentro das UTIp. Com a crescente dependência da tecnologia do suporte de vida no âmbito dos cuidados intensivos, o sofrimento moral é um

problema significativo para os profissionais que trabalham nesses ambientes. No entanto, para Prentice e colaboradores (2016), os estudos sobre o tema têm sido dificultados pela falta de clareza na definição do conceito e pelos trabalhos mal elaborados, que, muitas vezes, carecem de abordagens multidisciplinares.

Além do mais, os estudos sobre o sofrimento moral em enfermeiros que trabalham em ambiente de cuidados para adultos são muito maiores quando comparamos com os estudos nos contextos pediátricos e neonatais (Sauerland et al., 2015; Prentice et al., 2016). Os trabalhos qualitativos e interdisciplinares sobre sofrimento moral nas UTI são escassos, tanto no contexto adulto como de pediatria e neonatologia (Henrich et al., 2017; Prentice et al., 2016). Assim, a presente pesquisa contribui para sanar essas carências sobre o sofrimento moral, pois a compreensão sobre a experiência de enfermeiros e médicos que cuidam de crianças graves nas UTI permitiu a identificação dos elementos que compõem o conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida.

Vale evidenciar que os resultados da presente pesquisa complementam (e colaboram com) os achados de pesquisas recentes sobre sofrimento moral de profissionais em UTI para adulto (Henrich et al., 2016; Henrich et al., 2017).

Henrich e colaboradores (2016) identificaram em sua pesquisa as causas do sofrimento moral de profissionais que trabalham em UTI para adulto. Para estes autores, as causas do sofrimento moral mencionadas na maioria dos grupos focais foram questões relacionadas com as tomadas de decisão em final de vida, preocupações com os cuidados prestados por outros profissionais de saúde, quantidade de cuidados prestados, planos de cuidados inconsistentes e deficiência na comunicação. Desse modo, as metas irreais, os conflitos internos, a falta de consenso e a falta de decisão são antecedentes do presente estudo e complementam os resultados desses autores.

Henrich e colaboradores (2016) referem que a inconsistência dos planos de cuidados e as questões relacionadas com as tomadas de decisão em final de vida raramente foram mencionadas por médicos ou por outros profissionais de saúde como causas do sofrimento moral; no entanto, foram expressadas muitas vezes pelos enfermeiros. Estes achados apoiam os antecedentes da presente pesquisa no que se referem aos médicos tomarem as decisões e à participação incipiente dos enfermeiros nestas decisões.

Para Prentice e colaboradores (2016), os enfermeiros são frequentemente retratados como vítimas e os médicos vistos como os responsáveis por oferecer cuidados fúteis, pois são eles os responsáveis pelas decisões sobre os planos terapêuticos das crianças. Nossos dados, reconhecem esta vitimização dos enfermeiros, quando os mesmos depositam nos médicos a responsabilidade pelas decisões clínicas e pela falta de comunicação e, ao mesmo tempo, não buscam informações com outros colegas de trabalho. No entanto, a equipe médica carrega simultaneamente o bônus e o ônus durante as decisões sobre a irreversibilidade da doença e perante às possíveis opções de tratamento da criança; portanto, a certeza das tarefas que seriam executadas para o tratamento é substituída pelas dúvidas e pelas indecisões sobre o que fazer diante da impossibilidade de cura e recuperação da criança.

Para Henrich e colaboradores (2017), uma das consequências do sofrimento moral nas UTI para adulto são as respostas emocionais diante dos problemas em torno das decisões de final de vida. Já os dados do presente estudo identificam estas alterações emocionais como atributos do sofrimento moral, ou seja, caracterizam e definem o conceito. Outra consequência do sofrimento moral referida por estes autores e que colaboram com os achados da presente pesquisa é a estratégia de enfrentamento criada pelos profissionais para lidar com as alterações emocionais experienciadas no dia a dia de trabalho.

De acordo com Henrich e colaboradores (2017), o sofrimento moral apresenta tanto impacto negativo como positivo na vida pessoal e laborativa dos profissionais. Os enfermeiros referem que, quando experimentam sofrimento moral, podem ser mais compassivos em relação aos pacientes; e os médicos afirmam que experimentar sofrimento moral é essencial para serem bons médicos. Para estes profissionais, as faltas das emoções podem levar ao descuido ou pode fazer com que eles se desconectam dos efeitos de suas decisões.

Embora resultados de estudos empíricos tenham levado ao reconhecimento das causas e consequências do sofrimento moral, nem todos os profissionais submetidos às mesmas circunstâncias irão experienciá-lo, necessariamente, ou poderão desenvolvê-lo em outras situações (Epstein, Delgado, 2010; Corley, 2002). Se os valores e obrigações morais são percebidos de forma diferente pelos membros da equipe de saúde, o sofrimento moral será, portanto, uma experiência do indivíduo e não uma situação definida (Epstein, Delgado, 2010).

Os dados do presente estudo colaboram com os achados de Prentice e colaboradores (2016), quando eles afirmam que, apesar da grande quantidade de estudos teóricos e empíricos na literatura de enfermagem sobre o sofrimento moral, o termo ainda não é comumente utilizado na prática clínica. Dessa forma, é importante que profissionais da saúde, gestores das instituições e educadores reconheçam o conceito na prática clínica, a fim de permitir intervenções eficazes para que os profissionais enfrentem de maneira positiva o sofrimento moral.

O Grupo de Pesquisa em Ética da *American Association of Critical-Care Nurses* (AACN) desenvolveu o diagrama dos 4A's que tem como objetivo superar o sofrimento moral dos enfermeiros que trabalham com cuidados críticos. Abordar o sofrimento moral por meio do diagrama exige mudanças e envolvimento por parte de todos os profissionais de saúde, dos líderes, dos gestores e da instituição. Esta mudança é um processo que ocorre em etapas e é de natureza cíclica, o que significa que as fases podem ser repetidas quando e quantas vezes necessárias. As etapas correspondem aos 4A's do diagrama: *Ask*, *Affirm*, *Assess* e *Act* (Rushton, 2006).

A primeira etapa tem como objetivo tornar mais consciente o sofrimento moral experimentado e seus efeitos. Representa uma fase de autoconhecimento e de autorreflexão. Já o objetivo da próxima etapa é de afirmar o sofrimento moral e o compromisso de cuidar de si mesmo; podendo validar seus sentimentos e percepções com os outros colegas de equipe e, conseqüentemente, afirmar a responsabilidade profissional de agir. O terceiro passo é o de avaliar e analisar os riscos de se fazer o que acredita ser a coisa certa a fazer. O último passo corresponde a aplicar o plano de ação (Rushton, 2006).

Apesar de décadas de pesquisa sobre sofrimento moral, poucas soluções foram propostas para aliviar um problema que só se espera que cresça à medida que os cuidados de saúde se tornem mais complexos. Os resultados do presente estudo e de trabalhos recentes sugerem, no entanto, que, em vez de ser uma experiência puramente negativa, o sofrimento moral pode se tornar um catalisador para ações positivas, resultando numa sensação satisfatória de realização de objetivos profissionais e de transformação e crescimento pessoal (Rushton, Schoonover-Shoffner, Kennedy, 2017). Assim, experienciar o sofrimento moral pode tornar os indivíduos mais conscientes e reflexivos sobre suas crenças e valores (morais, espirituais e filosóficos), fortalecendo sua determinação de fazer diferente

em uma próxima vez (Rushton, Schoonover-Shoffner, Kennedy, 2017; Lunardi et al., 2009; Hanna, 2004; Lützen et al., 2003).

Os resultados da presente pesquisa contribuem com os achados de Jameton (2017), no que se refere ao conhecimento sobre o sofrimento moral em enfermagem. Para este autor, o fenômeno atualmente é mais positivo do que a formulação do conceito em 1984. Ele enfatiza que a solução para o sofrimento moral consiste em agir uns com os outros a fim de enfrentarem os problemas e as dificuldades presentes no dia a dia de trabalho. Desse modo, um recente simpósio de enfermagem apresenta, como sugestão, a transformação do termo sofrimento moral para o termo resiliência moral (Rushton, Schoonover-Shoffner, Kennedy, 2017). A intenção da reformulação é transformar a consciência dos profissionais sobre os problemas morais em coragem moral e articular cooperações e ações com a intenção de enfrentar os problemas que promovam falhas nos cuidados de saúde.

A resiliência moral é um conceito que pode ajudar os profissionais a enfrentarem o sofrimento moral de maneira positiva. Especificamente, a resiliência moral foi definida como “a capacidade de um indivíduo sustentar ou restaurar sua integridade em resposta à complexidade moral, confusão, sofrimento ou contratempos”. Os profissionais podem aprender a responder positivamente às situações nas quais existam os problemas morais, criando sua capacidade de resiliência moral, enquanto as organizações podem apoiar, criando uma cultura de prática ética (Rushton, 2016).

Para Peter (2015), além do conceito de sofrimento moral, é necessário que novos conceitos em ética de enfermagem sejam inseridos na literatura. Ela acredita na expansão do entendimento do sofrimento moral por meio de conceitos adicionais que ajudem a entender a ética do trabalho de enfermagem, com sua frequente proximidade com pacientes e familiares e com seu posicionamento em uma variedade de configurações. Afinal, o espaço social e moral dos profissionais não apenas gera sofrimento, mas abre oportunidades para melhorar o bem-estar dos próprios profissionais, de pacientes e familiares.

Ramos e colaboradores (2016) também recomendam conceitos adicionais para a ampliação do entendimento do sofrimento moral. O fenômeno é como um processo que articula variados conceitos, tais como os de incerteza, sensibilidade moral e deliberação moral. A primeira hipótese é o olhar ampliado sobre o sofrimento moral como processo e, simultaneamente, uma experiência singular, que

integra a experiência moral. Neste momento, o importante é o profissional tornar-se sujeito moral de suas ações. Dessa forma, pode-se evidenciar a experiência moral como contínua e produtiva em termos de subjetividade e identidade.

Vale acrescentar que o elemento central do processo de sofrimento moral é a existência de um problema moral. Não há decisão moral quando o sujeito não é colocado frente a um problema que lhe exige posicionamento. E também não existe sofrimento moral se esta decisão se concretiza e produz os efeitos esperados. Problema é o que estimula a reflexão moral, o que faz o sujeito questionar a situação e a si mesmo, o que exige mais do que a ação treinada, confiável e tecnicamente correta. O problema moral surge quando a confiança é frágil, quando a regra instituída e a ação de rotina não respondem sobre as escolhas a serem feitas e, também, quando estas escolhas remetem a valores pessoais e profissionais, muitas vezes conflitantes entre os atores envolvidos (Ramos et al., 2016).

Desse modo, para Ramos e colaboradores (2016), o processo é articulado à dinâmica de desenvolvimento das competências éticas e morais ao longo de toda a existência e, portanto, em restrita relação com a incerteza moral como inerente à condição humana, à vida social e ao exercício profissional. Faz parte da construção social dos sujeitos o enfrentamento de desafios que requerem posicionamentos éticos e morais, sendo a incerteza um elemento mobilizador e desencadeador desses enfrentamentos. Nesta dinâmica, os sujeitos desenvolvem a sensibilidade moral ou as condições para perceberem o conteúdo moral de ações, fatos e pensamentos cotidianos, podendo tal percepção ser acompanhada por sentimentos mais ou menos intensos de estranhamento, inquietação ou desconforto moral. Tais sentimentos não estão, necessariamente, vinculados a efeitos negativos ou desagradáveis sobre o sujeito, mas são vistos, em sua produtividade, como condições para a reflexão e a deliberação moral e, sobretudo, dando visibilidade aos problemas morais que, de outra forma, poderiam permanecer ocultos ou estranhos à experiência pessoal.

De acordo com Ramos e colaboradores (2016), o desafio que se coloca é explorar as expressões e os elementos relacionados ao sofrimento moral no contexto brasileiro, nos diferentes cenários de trabalho e níveis de complexidade da atenção à saúde, para que que novas proposições conceituais possam apoiar tal empreendimento. Em estudos recentes, um novo e complexo conjunto de desafios vem sendo apontado, não mais focados na demanda por conhecer as específicas

formas de manifestação do sofrimento moral em contextos diferenciados, mas para explorar lacunas e limitações das conceituações clássicas e seus supostos, de modo a sustentar nova fase de pesquisas teórica e metodologicamente mais consistentes (Epstein, Delgado, 2010; Barlem, Ramos, 2015; Musto, Rodney, Vanderheide, 2015; Johnstone, Hutchinson, 2015). Assim, o presente trabalho explorou o conceito de sofrimento moral por meio do Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceitos; isto é, a pesquisa foi desenvolvida por meio de uma metodologia consistente e que a diferencia dos demais trabalhos relacionados ao fenômeno até o momento.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

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

Por meio do Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceitos, foi possível identificar os antecedentes, os atributos e as consequências do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp; contudo, ainda precisam ser desenvolvidos estudos que apoiem a análise do objeto em sua complexidade e sob novas perspectivas. Subsídios como os apresentados no presente estudo só têm sentido se tomados como exercício permanente de crítica aos referenciais e modelos existentes, de modo a promover nova fase de pesquisas, com sustentações metodológicas e teóricas atualizadas às novas necessidades do campo de conhecimento da enfermagem.

O presente estudo oferece esclarecimento; fornece novos conhecimentos e *insights* sobre sofrimento moral em relação à enfermagem como um todo, bem como em relação às situações de final de vida em UTIp; e promove esforços para o desenvolvimento do conceito contínuo. A identificação dos atributos de sofrimento moral aqui apresentados facilitará o reconhecimento e a validação de experiências pessoais nas situações de final de vida em UTIp. Tais consciência e reconhecimento são necessários para começar a remediar os antecedentes de sofrimento moral, em um esforço para minimizar as suas consequências.

No presente estudo, 18 estudos foram escolhidos para guiar a fase teórica da pesquisa; estes artigos foram desenhados exclusivamente a partir das áreas de enfermagem e médica. O processo de pesquisa bibliográfica e seleção realizado reflete a intenção de entender o conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp. Apesar dos grandes esforços para manter a objetividade, é razoável supor que atributos adicionais possam ser identificados, uma vez que diferentes artigos são examinados por diferentes investigadores, já que cada investigador traz intenções originais e pré-compreensões para suas análises. Além disso, devido ao sofrimento moral ser um conceito relativamente fluido que tem influências temporais e contextuais, novos atributos irão emergir quando diferentes contextos forem explorados ao longo do tempo. Como resultado, este estudo sobre desenvolvimento de conceito servirá como um ponto de partida para a expansão e a evolução do conceito.

Vale acrescentar ainda que, para a ampliação e a compreensão do conceito estudado, além das experiências dos profissionais, é importante que futuros estudos sobre sofrimento moral abordem as experiências dos familiares que têm uma criança nas situações de final de vida em UTIp.

Portanto, mais pesquisas são necessárias para fundamentar a nossa compreensão do sofrimento moral nas situações de final de vida em UTIp. A análise teórica foi baseada na literatura da sociedade ocidental e a análise empírica foi apoiada e fundamentada nas experiências de médicos e enfermeiros que trabalham em UTIp em uma cidade do sudeste do Brasil; assim, são necessários mais estudos para explorar como o sofrimento moral é experimentado por profissionais de saúde em outras regiões e culturas brasileiras. Também será importante examinar como o sofrimento moral é visto em outros contextos e unidades institucionais. Estas iniciativas vão trazer amplitude e profundidade à nossa compreensão do sofrimento moral, além do que foi alcançado até aqui.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- American Association of Critical-Care Nurses (AACCN). Position statement on moral distress. 2006. [cited 2016 Jul 22]; Available from: <http://www.aacn.org>.
- Astbury JL, Gallagher CT. Development and validation of a questionnaire to measure moral distress in community pharmacists. *Int J Clin Pharm*. 2017;39(1):156-64.
- Austin W, Kelecevic J, Goble E, Mekechuk J. An overview of moral distress and the paediatric intensive care team. *Nurs Ethics*. 2009;16(1):57-68.
- Austin W. Moral distress and the contemporary plight of health professions. *HEC Forum*. 2012;24(1):27-38.
- Austin W, Rankel M, Kagan L, Bergum V, Lernermeier G. To stay or to go, to speak or stay silent, to act or not to act: moral distress as experienced by psychologists. *Ethics Behav*. 2005;15(3):197-212.
- Baliza MF, Bousso RS, Poles K, Santos MR, Silva L, Paganini MC. Factors influencing intensive care units nurses in end-of-life decisions. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 [cited 2016 Jun. 22];49(4):572-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n4/pt_0080-6234-reeusp-49-04-0572.pdf
- Baliza MF, Bousso RS, Spineli VMCD, Silva L, Poles K. Palliative care in the home: perceptions of nurses in the Family Health Strategy. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jun. 22];25(Special Issue 2):13-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/apv/v25nspe2/pt_03.pdf
- Baliza MF. A experiência do enfermeiro no processo de tomada de decisão nas situações de final de vida vivenciadas em Unidades de Terapia Intensiva [Internet]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013 [citado 2016 Jul. 10]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-11092013-155426/pt-br.php>
- Barlem EL, Lunardi VL, Lunardi GL, Tomaschewski-Barlem JG, Silveira RS, Dalmolin GL. Moral distress in nursing personnel. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2016 Jun. 22];21(Spec):79-87. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/11.pdf>
- Barlem ELD, Lunardi VL, Tomaschewisk JG, Lunardi GL, Lunardi Filho WD, Schwonke CRGB. Moral distress: challenges for an autonomous nursing professional practice. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013;47(2):506-10. [cited 2016 Jun. 22]; Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n2/33.pdf>
- Barlem ELD, Ramos FRS. Constructing a theoretical model of moral distress. *Nurs Ethics*. 2015;22(5):608-15.
- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5. ed. New York: Oxford University Press; 2001.

- Biernacki P, Waldorf D. Snowball sampling: problems and techniques of chain referralsampling. *Sociol Methods Res* [Internet]. 1981;10(2):141-63. [cited 2016 Jun. 22]; Available from: http://www.columbia.edu/itc/hs/pubhealth/p8462/misc/biernacki_lect4.pdf
- Bisogno SBC. Representação social da ortotanásia: significados atribuídos por enfermeiros e médicos na unidade de terapia intensiva [Internet]. Santa Maria: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria; 2008. [citado 2016 Jul. 10]. Disponível em: <http://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/7311/SILVANABASTOSCOGOBISOGN O.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Bousso RS, Poles K, Cruz DALM. Conceitos e teorias na enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014;48(1):144-8. [citado 2016 Jul. 10]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n1/pt_0080-6234-reeusp-48-01-141.pdf
- Boyatzis R. Transforming qualitative information: thematic analysis and code development. Thousand Oaks: sage, 1998.
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/2012 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. *Bioética*, Brasília, 2013. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Bridges J, Nicholson C, Maben J, Pope C, Flatley M, Wilkinson C, et al. Capacity for care: meta-ethnography of acute care nurses' experiences of the nurse-patient relationship. *J Adv Nurs* [Internet]. 2013;69(4):760-72. [cited 2016 Jun. 22]; Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12050/epdf>
- Burston AS, Tuckett AG. Moral distress in nursing: contributing factors, outcomes and interventions. *Nurs Ethics*. 2013;20(3):312-24.
- Calet J, Thijs L, Antonelli M, Cassel J, Cox P, Hill N, et al. Challenges in end-of-life care in ICU. Statement of the 5th Internacional Consensus conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intens Care Med*. 2004;30:770-84.
- Carpenter C. Moral distress in physical therapy practice. *Physiother Theory Pract*. 2010;26(2):69-78.
- Carter MA, Robinson SS. A narrative approach to the clinical reasoning process in pediatric intensive care: the story of Matthew. *J Medical Humanities*. 2001;22(3):173-94.
- Cavaliere TA, Daly B, Dowling D, Montgomery K. Moral distress in neonatal Intensive Care Unit RNs. *Adv Neonatal Care*. 2010;10(3):145-56.
- Cavinder C. The relationship between providing neonatal palliative care and nurses' moral distress: an integrative review. *Adv Neonatal Care*. 2014;14(5):322-8.
- Chiu PP, Hilliard RI, Azzie G, Fecteau A. Experience of moral distress among pediatric surgery trainees. *J Pediatr Surg*. 2008;43(6):986-93.

- Corley MC, Elswick RK, Gorman H, Clor T. Development and evaluation of a moral distress scale. *J Adv Nurs*. 2001;33(2):250-6.
- Corley MC, Minick P. Moral distress or moral comfort. *Bioethics Forum*. 2002;18(1-2):7-14.
- Corley MC. Moral distress of critical care nurses. *Am J Crit Care*. 1995;4(4):280-5.
- Crabtree B, Miller W. *Doing qualitative research*. Newbury Park: Sage, 1999.
- Curtis K. Learning the requirements for compassionate practice: student vulnerability and courage. *Nurs Ethics*. 2014;21(2):210-23.
- De Boer JC, van Rosmalen J, Bakker AB, van Dijk M. Appropriateness of care and moral distress among neonatal intensive care unit staff: repeated measurements. *Nurs Crit Care*. 2016;21(3):19-27.
- Dyo M, Kalowes P, Devries J. Moral distress and intention to leave: a comparison of adult and paediatric nurses by hospital setting. *Intensive Crit Care Nurs*. 2016;36:42-8.
- Elpern EH, Covert B, Kleinpell R. Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *Am J Crit Care*. 2005;14(6):523-30.
- Epstein EG, Delgado S. Understanding and addressing moral distress. *Online J Issues Nurs* [Internet]. 2010;15(3):25-34. [cited 2016 Jun. 22]; Available from: <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/EthicsStandards/Resources/Courage-and-Distress/Understanding-Moral-Distress.html>
- Epstein EG. End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn Intensive Care Unit. *J Perinatol*. 2008;28(11):771-8.
- Ética. Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (DPLP) [Internet] 2013. [citado 2016 Jul. 22]. Disponível em: <https://www.priberam.pt/DLPO/%C3%A9tica>
- Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *Int J Qualit Methods*. 2006;5(1):1-11.
- Field D, Deeming J, Smith LK. Moral distress: an inevitable part of neonatal and paediatric intensive care? *Arch Dis Child*. 2016;101(8):686-7.
- Flannery L, Ramjan LM, Peters K. End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review. *Aust Crit Care*. 2016;29(2):97-103.
- Feton M. Moral distress in clinical practice: implications for the nurse administrator. *Canadian J Nurs*. 1988;1(3):8-11.
- Ganske KM. Moral distress in academia. *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing* [Internet]. 2010;15(3):Manuscript 6. [cited 2016 Jun. 22]; Available from: <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/EthicsStandards/Resources/Courage-and-Distress/Moral-Distress-in-Academia.html>

Garros D, Austin W, Carnevale FA. Moral distress in pediatric intensive care. *JAMA Pediatr*. 2015;69(10):885-6.

Goodman LA. Comment: on respondent-driven sampling and snowball sampling in hard-to reach populations and snowball sampling not in hard-to-reach populations. *Sociological Methodology*. 2011;41(1):347-53.

Hamric AB, Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Crit Care Med*. 2007;35(2):422-9.

Hamric AB, Delgado SA. Ethical decision making. In Hamric AB, Spross JA, Hanson CM (Eds.), *Advanced practice nursing*. 4. ed. St. Louis, MO: Saunders Elsevier. 2009. p. 315-46.

Hamric AB. Empirical research on moral distress: issues, challenges, and opportunities. *HEC Forum*. 2012;24(1):39-49.

Hanna DR. Moral distress: the state of the science. *Res Theory Nurs Pract*. 2004;18(1):73-93.

Henrich NJ, Dodek PM, Alden L, Keenan SP, Reynolds S, Rodney P. Causes of moral distress in the ICU: a qualitative study. *J Crit Care*. 2016;35:57-62.

Henrich NJ, Dodek PM, Gladstone E, Alden L, Keenan SP, Reynolds S, et al. Consequences of moral distress in the intensive care unit: a qualitative study. *Am J Crit Care*. 2017;26(4):e48-e57.

Hossne WS, Pessini L. O tratamento médico fútil e/ou inútil: da angústia à serenidade do equacionamento bioético. *Bioética, Cuidado e Humanização*. 1. ed. São Paulo: Loyola, 2014;1:109-35.

Huffman DM, Rittenmeyer L. How professional nurses working in hospital environments experience moral distress: a systematic review. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2012;24(1):91-100.

Hutchfield K. Family-centred care: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 1999;29(5):1178-87.

Izume S, Baggs JG, Knafl KA. Quality nursing care for hospitalized patients with advanced illness concept development. *Res Nurs Health*. 2010;33(4):299-315.

Jameton A. Dilemmas of moral distress: moral responsibility and nursing practice. *AWHONNS Clin Issues Perinat Womens Health Nurs*. 1993;4(4):542-51.

Jameton A. *Nursing practice: the ethical issues*. New Jersey: Prentice-Hall; 1984.

Jameton A. What moral distress in nursing history could suggest about the future of health care. *AMA J Ethics*. 2017;19(6):617-28.

Janvier A, Nadeau S, Deschênes M, Couture E, Barrington KJ. Moral distress in the neonatal intensive care unit: caregiver's experience. *J Perinatol*. 2007;27(4):203-8.

- Jasemi M, Valizadeh L, Zamanzadeh V, Keogh B. A concept analysis of holistic care by hybrid model. *Indian J Palliat Care*. 2017;23(1):71-80.
- Johnstone MJ, Hutchinson A. 'Moral distress' time to abandon a flawed nursing construct? *Nurs Ethics*. 2015;22(1):5-14.
- Kain VJ. Moral distress and providing care to dying babies in neonatal nursing. *Int J Palliat Nurs*. 2007;13(5):243-8.
- Kälvemark S, Höglund AT, Hansson MG, Westerholm P, Arnetz B. Living with conflicts-ethical dilemmas and moral distress in the health care system. *Soc Sci Med* [Internet]. 2004;58(6):1075-84. [cited 2016 Jun. 22]; Available from: http://www.jipts.com/_Uploads/dbsAttachedFiles/Livingwith.pdf
- Klein SM. Moral distress in pediatric palliative care: a case study. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(1):157-60.
- Knafl KAQ, Deatrick JA. Knowledge synthesis and concept development in nursing. In: Rodgers BL, Knafl KA, editors. *Concept development in nursing*. 2. ed. Philadelphia: Saunders; 2000. p. 39-54.
- Lago PM, Garros D, Piva JP. Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: paternalismo, beneficência e omissão. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2007;19(3):364-368.
- Lee KJ, Dupree CY. Staff experiences with end-of-life care in the pediatric Intensive care Unit. *J Palliat Med*. 2008;11(7):986-90.
- Lunardi VL, Barlem ELD, Bulhosa MS, Santos SSC, Lunardi Filho WD, Silveira RS, et al. Sofrimento moral e a dimensão ética no trabalho da enfermagem. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2009;62(1):599–603. [citado 2016 Jul. 22]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n4/18.pdf>
- Lützen K, Cronqvist A, Magnusson A, Anderson L. Moral stress in nursing: a synthesis of a concept. *Nurs Ethics*. 2003;10(3):312-22.
- Lützén K, Kvist BE. Moral distress: a comparative analysis of theoretical understandings and inter-related concepts. *HEC Forum*. 2012;24(1):13-25.
- Maguire D, Webb M, Passmore D, Cline G. NICU nurses' lived experience: caring for infants with neonatal abstinence syndrome. *Adv Neonatal Care*. 2012;12(5):281-5.
- Martin M. Missed opportunities: a case study of barriers to the delivery of palliative care on neonatal intensive care units. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(5):251-6.
- McAndrew NS, Leske JS. A balancing act: experiences of nurses and physicians when making end-of-life decisions in Intensive Care Units. *Clin Nurs Res*. 2015;24(4):357-74.
- McCarthy J, Deady R. Moral distress Reconsidered. *Nurs Ethics*. 2008;15(2):254-62.

- McCarthy J, Gastmans C. Moral distress: a review of the argument-based nursing ethics literature. *Nurs Ethics* [Internet]. 2015;22(1):131-52. [cited 2016 Jun. 22]; Available from: <http://nej.sagepub.com/content/22/1/131.full.pdf+html>
- McGibbon E, Peter E, Gallop R. An institutional ethnography of nurses' stress. *Qual Health Res*. 2010;20(10):1353-78.
- Meade K, Pope J, Weise K, Prince L, Friebert S. Distress at the bedside in the PICU Nurses' and respiratory therapists' experiences in caring for children with complex medical or neurologic conditions. *Progress Palliative Care*. 2012;20(6):357-63.
- Mekechuk J. Moral distress in the pediatric intensive care unit: the impact on pediatric nurses. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv*. 2006;19(4-5):i-vi.
- Mendel TR. The use of neonatal palliative care: reducing moral distress in NICU nurses. *J Neonatal Nurs*. 2014;20(6):290-3.
- Mohammadipour F, Atashzadeh-Shoorideh F, Parvizy S, Hosseini M. Concept Development of "Nursing Presence": Application of Schwartz-Barcott and Kim's Hybrid Model. *Asian Res Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2017;11(1):19-29.
- Montagnino BA, Ethier AM. The experiences of pediatric nurses caring for children in a persistent vegetative state. *Pediatr Crit Care Med*. 2007;8(5):440-6.
- Moral. Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (DPLP) [Internet] 2013. [citado 2016 Jul. 22]. Disponível em: <https://www.priberam.pt/DLPO/moral>
- Moralidade. Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (DPLP) [Internet] 2013. [citado 2016 Jul. 22]. Disponível em: <https://www.priberam.pt/DLPO/moralidade>
- Moritz RD, Lago PM, Souza RP, Silva NB, Meneses FA, Othero JCB, et al. Terminalidade e cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2008;20(4):422-8. [citado 2016 Jul. 22]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-507X2008000400016>
- Morse JM, Hupcey JE, Mitcham C, Lenz ER. Concept analysis in nursing research: a critical appraisal. *Sch Inq Nurs Pract*. 1996;10(3):253-77.
- Morse JM. Exploring pragmatic utility: concept analysis by critically appraising the literature. In: Rodgers BL, Knafl KA eds. *Concept development in nursing*. 2. ed. Philadelphia: Saunders Company; 2000. p. 333-52.
- Morse JM. Exploring the theoretical bases of nursing using advanced techniques of concept analysis. *Adv Nurs Science*. 1995;17(3):31-46.
- Musto LC, Rodney PA, Vanderheide R. Toward interventions to address moral distress: navigating structure and agency. *Nurs Ethics*. 2015;22(1):91-102.
- Musto LC, Rodney PA. Moving from conceptual ambiguity to knowledgeable action: using a critical realist approach to studying moral distress. *Nurs Philos*. 2016;17(2):75-87.

- Oberle K, Hughes D. Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end of-life decisions. *J Adv Nurs*. 2001;33(6):707-15.
- Öhlén J, Segesten K. The professional identity of the nurse: concept analysis and development. *J Adv Nurs*. 1998;28(4):720-7.
- Padilha MICS, Silva AI, Borenstein MS. Os congressos brasileiros - pontes para a liberdade e transformação da enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet] 2001 [citado 2016 Jul. 22];9(3):7-13. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario-PC/Downloads/1561-2468-1-PB.pdf>
- Paganini MC, Bousso RS. Nurses' autonomy in end-of-life situations in intensive care units. *Nurs Ethics*. 2015;22(7):803-14.
- Pauly BM, Varcoe C, Storch J. Framing the issues: moral distress in health care. *HEC Forum*. 2012;24(1):1-11.
- Pavlish C, Brown-Saltzman K, Fine A, Jakel P. A culture of avoidance: voices from inside ethically difficult clinical situations. *Clin J Oncol Nurs*. 2015;19(2):159-65.
- Penrod J, Preston DB, Cain R, Starks, MT. A discussion of chain referral as a method of sampling hard-to-reach populations. *J Transcult Nurs*. 2003;4(2):100-7.
- Peter E, Liaschenko J. Moral distress reexamined: a feminist interpretation of nurses' identities, relationships, and responsibilities. *J Bioeth Inq*. 2013;10(3):337-45.
- Peter E. Guest editorial: Three recommendations for the future of moral distress scholarship. *Nurs Ethics*. 2015;22(1):3-4.
- Poles K, Bousso RS. Dignified death: concept development involving nurses and doctors in pediatric intensive care units. *Nurs Ethics*. 2011;18(5):694-709.
- Poles K. O desenvolvimento do conceito de morte digna na UTI pediátrica. [Internet]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2008 [citado 2016 Jul. 10]. Disponível em: file:///C:/Users/Usuario-PC/Downloads/Katia_Poles.pdf
- Prendergast T, Claessens M, Luce J. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Resp Crit Care Med*. 1998;158:1163-7.
- Prentice T, Janvier A, Gillam L, Davis PG. Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2016;101(8):701-8.
- Pye K. Exploring moral distress in pediatric oncology; a sample of registered practitioners. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2013;36(4):248-61.
- Ramos FRS, Barlem ELD, Brito MJM, Vargas MA, Schneider DG, Brehmer LCF. Marco conceitual para o estudo do distresse moral em enfermeiros. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2016;25(2):e4460015. [citado 2016 Jul. 10]; Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n2/pt_0104-0707-tce-25-02-4460015.pdf
- Ramos FRS, Caram CS, Montenegro LC, Caçador BS, Barlem ELD, Brito MJM. Experiences of moral distress in nurses' daily work. *Int Arch Med*. 2016;9(83):1-12.

Repenshek M. Moral distress: inability to act or discomfort with moral subjectivity? *Nurs Ethics*. 2009;16(6):734-42.

Rodgers BL, Knafl KA. Introduction to concept development in nursing. In: Rodgers BL, Knafl KA eds. *Concept development in nursing*. 2. ed. Philadelphia: Saunders; 2000. p.1-6.

Rodgers BL. Concepts, analysis, and the development of nursing knowledge: the evolutionary cycle. *J Adv Nurs*. 1989;14(4):330-5.

Rodgers BL. Philosophical foundations of concept development. In: Rodgers BL, Knafl KA eds. *Concept development in nursing*. 2. ed. Philadelphia: Saunders Company; 2000. p.7-37.

Rodney PA. What we know about moral distress. *Am J Nurs*. 2017;117(2 Suppl. 1):S7-S10.

Rogers S, Babgi A, Gomez C. Educational interventions in end-of-life care: part I an educational intervention responding to the moral distress of NICU nurses provided by an ethics consultation team. *Adv Neonatal Care*. 2008;8(1):56-65.

Rushton CH, Kaszniak AW, Halifax JS. Addressing moral distress: application of a framework to palliative care practice. *J Palliat Med*. 2013;16(9):1080-8.

Rushton CH, Schoonover-Shoffner K, Kennedy MS. A collaborative state of the science initiative: transforming moral distress into moral resilience in nursing. *Am J Nurs*. 2017;117(2):52-6.

Rushton CH. Defining and addressing moral distress: tools for critical care nursing leaders. *AACN Adv Crit Care*. 2006;17(2):161-8.

Rushton CH. Moral resilience: a capacity for navigating moral distress in critical care. *AACN Adv Crit Care*. 2016;27(1):111-9.

Russell AC. Moral distress in neuroscience nursing: an evolutionary concept analysis. *J Neurosci Nurs*. 2012;44(1):15-24.

Sandelowski M. Rigor or rigor mortis: the problem of rigor in qualitative research revisited. *Adv Nurs Scien*. 1993;16(2):1-8.

Santos MR, Bousso RS, Vendramim P, Baliza MF, Misko MD, Silva L. A prática do cuidado do enfermeiro com famílias de crianças à luz de Jean Watson. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2014;48(Esp):80-6. [citado 2016 Jul. 10]; Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48nspe/pt_0080-6234-reeusp-48-esp-082.pdf

Sasso L, Bagnasco A, Bianchi M, Bressan V, Carnevale F. Moral distress in undergraduate nursing students: a systematic review. *Nurs Ethics*. 2016;23(5):523-34.

Sauerland J, Marotta K, Peinemann MA, Berndt A, Robichaux C. Assessing and addressing moral distress and ethical climate Part II: neonatal and pediatric perspectives. *Dimens Crit Care Nurs*. 2015;34(1):33-46.

- Schwartz-Barcott D, Kim HS. An expansion and elaboration of the Hybrid Model of Concept Development. In: Rodgers BL, Knaf KA eds. *Concept development in nursing*. 2. ed. Philadelphia: Saunders Company; 2000. p.129-59.
- Schluter J, Winch S, Holzhauser K, Henderson A. Nurses's moral sensitivity and hospital ethical climate: a literature review. *Nurs Ethics*. 2008;15(3):304-1.
- Silva KCO, Quintana AM, Nietzsche EA. Obstinação terapêutica em unidade de terapia intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros. *Esc Anna Nery*. [Internet] 2012;16(4):697-703. [citado 2016 Jul. 10]; Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/08.pdf>
- Simpson SM. Near death experience: a concept analysis as applied to nursing. *J Adv Nurs*. 2001;36(4):520-6.
- Soares M. End of life care in Brazil: the long and winding road. *Crit Care*. 2011;15(1):110.
- Sofrimento. Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (DPLP) [Internet] 2013. [citado 2016 Jul. 22]. Disponível em: <https://www.priberam.pt/DLPO/sofrimento>
- Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, Dokken DL, Levetown M, Rushton C, et al. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *pediatrics*. 2005;116(4):872-83.
- Souza JM, Veríssimo MLÓR. Desenvolvimento infantil: análise de um novo conceito. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet] 2015 [citado 2016 Jul. 22];23(6):1097-104. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n6/pt_0104-1169-rlae-23-06-01097.pdf
- Talmelli LFS, Gratão ACM, Rodrigues RAP. Modelo híbrido para desenvolvimento de conceito em enfermagem utilizando revisão integrativa e análise de conteúdo. *Sau Transf Soc*. 2016;7(1):09-15.
- Thomas TA, Thammasitboon S, Balmer DF, Roy K, McCullough LB. A qualitative study exploring moral distress among pediatric resuscitation team clinicians: challenges to professional integrity. *Pediatr Crit Care Med*. 2016;17(7):e303-8.
- Trotochaud K, Coleman JR, Krawiecki N, McCracken C. Moral distress in pediatric healthcare providers. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(6):908-14.
- Ulrich BT, Lavandero R, Woods D, Early S. Critical care nurse work environments 2013: a status report. *Crit Care Nurse*. 2014;34(4):64-79.
- Varcoe C, Pauly B, Webster G, Storch J. Moral distress: tensions as springboards for action. *HEC Forum*. 2012;24(1):51-62.
- Vendramini SHF, Villa TCS, Cardozo Gonzales RI, Monroe AA. Tuberculose no idoso: análise do conceito. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2003 [cited 2016 Jun. 22];11(1):96-103. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n1/16565.pdf>
- Wall S, Austin WJ, Garros D. Organizational influences on health professionals' experiences of moral distress in PICUs. *HEC Forum*. 2016;28(1):53-67.

Webster GC, Baylis F. Moral residue. In: Rubin SB and Zoloth L (eds) *Margin of error. The ethics of mistakes in the practice of medicine*. Hagerstown, MD: University Publishing, 2000, p. 217-30.

Whitehead PB, Herbertson RK, Hamric AB, Epstein EG, Fisher JM. Moral distress among healthcare professionals: report of an institution-wide survey. *J Nurs Scholarsh*. 2015;47(2):117-25.

Wilkinson JM. Moral distress in nursing practice: experience and effect. *Nurs Forum*. 1988;23(1):16-29.

Wocial L. Moral distress - the role of ethics consultation in the NICU. *Bioethics Forum*. 2002;18(1-2):15-23.

Zagonel IPS. Análise de conceito: um exercício intelectual em enfermagem. *Cogitare Enferm* [Internet] 1996 [citado 2016 Jul. 22];1(1):10-4. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario-PC/Downloads/44944-170218-1-PB.pdf>

Zomorodi M, Lynn MR. Instrument development measuring critical care nurses' attitudes and behaviors with end-of-life care. *Nurs Res* [Internet]. 2010. [cited 2016 Jun. 22];59(4):234-40. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2897010/pdf/nihms198547.pdf>

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A – Numeração dos estudos da Fase Teórica

1. Carter MA, Robinson SS. A narrative approach to the clinical reasoning process in pediatric intensive care: the story of Matthew. *J Medical Humanities*. 2001;22(3):173-94.
2. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, Dokken DL, Levetown M, Rushton C, Truog RD, Fleischman AR. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*. 2005;116(4):872-83.
3. Mekechuk J. Moral distress in the pediatric intensive care unit: the impact on pediatric nurses. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv*. 2006;19(4-5):i-vi.
4. Montagnino BA, Ethier AM. The experiences of pediatric nurses caring for children in a persistent vegetative state. *Pediatr Crit Care Med*. 2007;8(5):440-6.
5. Lee KJ, Dupree CY. Staff experiences with end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *J Palliat Med*. 2008;11(7):986-90.
6. Klein SM. Moral distress in pediatric palliative care: a case study. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(1):157-60.
7. Austin W, Kelecevic J, Goble E, Mekechuk J. An overview of moral distress and the paediatric intensive care team. *Nurs Ethics*. 2009;16(1):57-68.
8. McGibbon E, Peter E, Gallop R. An institutional ethnography of nurses' stress. *Qual Health Res*. 2010;20(10):1353-78.
9. Meade K, Pope J, Weise K, Prince L, Friebert S. Distress at the bedside in the PICU Nurses' and respiratory therapists' experiences in caring for children with complex medical or neurologic conditions. *Progress in Palliative Care*; 2012;20(6):357-63.
10. Sauerland J, Marotta K, Peinemann MA, Berndt A, Robichaux C. Assessing and addressing moral distress and ethical climate Part II: neonatal and pediatric perspectives. *Dimens Crit Care Nurs*. 2015;34(1):33-46.
11. Whitehead PB, Herbertson RK, Hamric AB, Epstein EG, Fisher JM. Moral distress among healthcare professionals: report of an institution-wide survey. *J Nurs Scholarsh*. 2015;47(2):117-25.

12. Trotochaud K, Coleman JR, Krawiecki N, McCracken C. Moral distress in pediatric healthcare providers. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(6):908-14.
13. Garros D, Austin W, Carnevale FA. Moral distress in pediatric intensive care. *JAMA Pediatr*. 2015;69(10):885-6.
14. Dyo M, Kalowes P, Devries J. Moral distress and intention to leave: a comparison of adult and paediatric nurses by hospital setting. *Intensive Crit Care Nurs*. 2016;36:42-8.
15. Wall S, Austin WJ, Garros D. Organizational influences on health professionals' experiences of moral distress in PICUs. *HEC Forum*. 2016;28(1):53-67.
16. Prentice T, Janvier A, Gillam L, Davis PG. Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2016;101(8):701-8.
17. Thomas TA, Thammasitboon S, Balmer DF, Roy K, McCullough LB. A qualitative study exploring moral distress among pediatric resuscitation team clinicians: challenges to professional integrity. *Pediatr Crit Care Med*. 2016;17(7):e303-8.
18. Field D, Deeming J, Smith LK. Moral distress: an inevitable part of neonatal and paediatric intensive care? *Arch Dis Child*. 2016;101(8):686-7.

APÊNDICE B – Organização e categorização dos estudos

Referência:
Qual a origem do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida nas UTIp (origem)? ▪
Definição do conceito como aparece no estudo. ▪
De que forma o conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida nas UTIp está descrito (antecedentes)? Em que contextos (antecedentes)? ▪
Quais as palavras ou expressões são utilizadas para descrever o sofrimento moral nas situações de final de vida nas UTIp (definição)? ▪
Qual a consequência do conceito de sofrimento moral nas situações de final de vida nas UTIp (consequência)? ▪

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Prezado (a) Profissional de saúde,

A pesquisa que realizo faz parte do trabalho de conclusão de curso que apresentarei a Escola de Enfermagem da USP, intitulada: O sofrimento moral dos profissionais de saúde nas situações de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica: Desenvolvimento do conceito, sob orientação da Prof^a. Dr^a Regina Szylit Bousso. O objetivo principal desta pesquisa consiste em desenvolver o conceito de sofrimento moral dos profissionais de saúde nas situações de final em unidades de terapia intensiva pediátrica.

Para tanto, convido você a participar desse estudo por meio de uma entrevista semiestruturada de duração aproximadamente 30 minutos. Estou entrevistando profissionais de saúde que trabalham em unidades de terapia intensiva pediátrica e cuidam de crianças nas situações de final de vida que aceitem voluntariamente contar-me a respeito de sua experiência em acompanhar a criança nesse processo. Acreditamos que, por meio deste estudo, podemos contribuir com novas ideias e insights sobre o conceito de sofrimento moral para os profissionais de saúde que trabalham nas unidades de terapia intensiva pediátricas, especificamente nas situações de final de vida e aumentar os avanços no conhecimento e prática da enfermagem.

Essa entrevista é voluntária e será realizada em local de escolha dos profissionais de saúde, assegurando sua privacidade. O conteúdo será gravado digitalmente para posterior transcrição e análise. O arquivo digital das entrevistas ficará guardado confidencialmente com as pesquisadoras. Esclarecemos que a participação poderá ser interrompida em qualquer momento, mesmo após ter sido assinado o termo, sem prejuízo algum. Informamos que os resultados da pesquisa, incluindo os dados coletados somente serão utilizados nesta pesquisa, bem como em trabalhos científicos, apresentação em congressos e revistas da área. Os nomes não serão mencionados e serão mantidos em sigilo.

Esta pesquisa não lhe trará risco físico e nem despesas financeiras. No entanto, gostaríamos de reforçar, pela natureza sensível desse tema, que sua participação pode ser interrompida a qualquer momento, principalmente caso se sinta desconfortável em relação a sentimentos que possam surgir enquanto nos conta sua experiência.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A pesquisadora: Regina Szylit Bousso

pode ser encontrada no endereço Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, nº 419 – Cerqueira César – São Paulo – CEP: 05403 000, ou pelo telefone: 11 3061 7601.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP – Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, nº 419 – 2º andar, sala 202 – CEP: 05403 000 - Cerqueira César – São Paulo. Fone: 3061-8858 – E-mail: cepee@usp.br

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Este termo é para certificar que eu, _____, declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Projeto de Pesquisa: “O sofrimento moral dos profissionais de saúde nas situações de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica: Desenvolvimento do conceito”.

Por meio deste, dou permissão para ser entrevistado (a) e para as entrevistas serem gravadas em arquivo digital. Estou ciente de que os arquivos serão apagados após o término deste estudo. Declaro que os objetivos e detalhes dessa pesquisa foram-me completamente explicados, conforme seu texto descritivo. Estou ciente de que sou livre para recusar a dar resposta a qualquer questão durante as entrevistas e se, em qualquer momento, não for de meu interesse continuar participando da pesquisa, esta autorização perde a validade, sem ser em nada prejudicado (a).

As informações obtidas serão utilizadas com ética na elaboração de trabalho científico, que poderá ser utilizado para publicação em meios acadêmicos e científicos. Meu nome não será utilizado nos documentos pertencentes a esse estudo e a confidencialidade dos meus registros será garantida. Esse termo será assinado por mim em duas vias, sendo que uma delas será guardada comigo e a outra com o pesquisador,

Desse modo, concordo em participar do estudo e cooperar com a pesquisadora.

Assinatura do participante

Data / /

Regina Szylit Bousso/ Responsável pelo estudo

Data / /

ANEXO

ANEXO

ANEXO 1 – Parecer Consubstanciado do CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O sofrimento moral dos profissionais de saúde nas situações de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica: Desenvolvimento do conceito

Pesquisador: Regina Szyllit Bousso

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 56592216.3.0000.5392

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.622.549

Apresentação do Projeto:

O estudo pretende desenvolver o conceito de sofrimento moral dos profissionais de saúde nas situações de final de vida vivenciadas em Unidades de Terapia Intensiva pediátrica (UTIp). O Modelo Híbrido de Desenvolvimento de Conceitos será aplicado em três fases: Teórica, de Campo e Analítica Final. Na fase Teórica serão pesquisadas publicações nas áreas médica e de enfermagem, que estudaram ou focalizaram o sofrimento moral. A Fase de Campo será conduzida por meio de entrevistas semiestruturadas, com enfermeiros e médicos que trabalham em UTIp. Os dados da Fase de Campo serão analisados utilizando os resultados da Fase Teórica como eixo teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico. Na Fase Analítica Final, os resultados da Fase Teórica e de Campo serão comparados, analisados e integrados.

Os profissionais de saúde serão recrutados por meio da técnica snow ball sampling (Biernacki e Waldorf, 1981, 2002), conhecida no Brasil como "amostragem em Bola de Neve", "Bola de Neve" ou, ainda, como "cadeia de informantes" (Penrod et al 2003, Goodman, 2011). Nela os primeiros entrevistados indicam os próximos, e esses por sua vez, indicarão outros e assim por diante, até que seja alcançado o objetivo proposto (ponto de saturação).

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira César

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

Continuação do Parecer: 1.622.549

Objetivo da Pesquisa:

O presente estudo tem como objetivo geral desenvolver o conceito de sofrimento moral dos profissionais de saúde nas situações de final em UTI pediátrica.

Os objetivos específicos são:

- Descrever o significado de sofrimento moral dos profissionais de saúde nas situações de final de vida no contexto de UTI pediátrica;
- Desenvolver a definição de sofrimento moral dos profissionais de saúde nas situações de final de vida em UTI pediátrica;
- Identificar os antecedentes, atributos e consequências para o conceito "sofrimento moral" nas situações de final de vida em UTI pediátrica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Pela natureza sensível desse tema, a participação do profissional de saúde poderá ser interrompida a qualquer momento, principalmente caso o participante se sinta desconfortável em relação a sentimentos que possam surgir enquanto nos conta sua experiência.

Benefícios: Este estudo poderá contribuir com novas ideias e insights sobre o conceito de sofrimento moral para os profissionais de saúde que trabalham nas unidades de terapia intensiva pediátricas, especificamente nas situações de final de vida e aumentar os avanços no conhecimento e prática da enfermagem.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de interesse, bem delineado, que pode contribuir para se conhecerem aspectos importantes relacionados ao sofrimento experimentado por médicos e enfermeiros que trabalham em UTIs no confronto com situações de término de vida.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Cronograma compatível com o momento atual; orçamento está devidamente descrito, com as despesas a cargo da pesquisadora.

O TCLE é claro, explica devidamente o propósito da pesquisa, fornece dados para contato, explicita que se trata de documento a ser assinado em duas vias, mas apresenta algumas falhas, apontadas no item das recomendações.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-8858 **E-mail:** cepee@usp.br

Continuação do Parecer: 1.622.549

Recomendações:

As observações que se seguem são referentes ao TCLE.

Na frase "O objetivo principal desta pesquisa consiste em desenvolver o conceito de sofrimento moral dos profissionais de saúde nas situações de final em unidades de terapia intensiva pediátrica", falta a locução "de vida" (situações de final...).

No trecho "... de duração aproximadamente 30 minutos", falta a preposição "de".

Nos dados para contato, acrescentar o e-mail da pesquisadora.

O TCLE está longo e repetitivo. Além disso, ele apresenta uma segunda parte chamada de CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO, escrita em forma de declaração, em que se repetem – mais uma vez - informações da primeira parte. Este modelo foge do que tem sido preconizado atualmente.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O TCLE não se apresenta exatamente no padrão preconizado e necessita de pequenas correções. No entanto, essas falhas não me parecem justificar a retenção do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_276893.pdf	31/05/2016 17:28:37		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	31/05/2016 17:28:04	Regina Szyllit Bousso	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDetalhado.doc	31/05/2016 17:27:51	Regina Szyllit Bousso	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoMichelle.pdf	28/05/2016 10:10:06	Regina Szyllit Bousso	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-8858 **E-mail:** cepee@usp.br

Continuação do Parecer: 1.622.549

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 05 de Julho de 2016

Assinado por:
Lisabelle Mariano Rossato
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-8858 **E-mail:** cepee@usp.br