

Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos

Knowing nursing team care practices in relation to newborns in end-of-life situations

Conociendo las prácticas de atención de enfermería ante final de la vida en recién nacidos

Isabella Navarro Silva¹

Natália Rejane Salim²

Regina Szyli¹

Patricia Stella Silva Sampaio¹

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa¹

Maiara Rodrigues dos Santos¹

1. Universidade de São Paulo.

São Paulo, SP, Brasil.

2. Universidade Federal de São Carlos.

São Carlos, SP, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Conhecer as experiências de práticas de cuidado da equipe de enfermagem, em relação ao cuidado dos recém-nascidos e suas famílias, na situação de final de vida, vivenciadas na UTI Neonatal. **Método:** Estudo de abordagem qualitativa-descritiva, com a participação de oito profissionais da equipe de enfermagem que atuam em UTI Neonatal. **Resultados:** Através da análise temática dos dados, foi possível encontrar três temas centrais: A "obscuridade da morte na Neo": lidando com morte no início da vida; Os cuidados paliativos e as decisões no final de vida: os desafios da equipe de enfermagem na UTI Neonatal; e As formas de cuidado da equipe de enfermagem no cotidiano da UTI Neonatal. **Conclusão:** Torna-se essencial compreender as vivências e as necessidades da equipe para que propostas sejam elaboradas, buscando melhorias nas relações de cuidado que ocorrem nesse contexto.

Palavras-chave: Recém-nascido; Cuidados paliativos; Neonatologia; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: Understand the care practices experiences of nursing staff in relation to providing end-of-life care to newborns and their families in neonatal intensive care units (NICU). **Method:** Descriptive study with a qualitative approach, involving eight nursing professionals from an NICU. **Results:** Through the data analysis, it was possible to identify three central themes: the "obscurity of death in neonatal ICUs": coping with death at the onset of a human life; palliative care and end-of-life decisions: the challenges faced by nursing staff in neonatal ICUs; and types of nursing care in the daily activities of neonatal ICUs. **Conclusion:** It is essential to understand the experiences and needs of nursing staff, so that proposals can be formulated for seeking improvements in the care relationships that take place in this context.

Keywords: Infant palliative care; Neonatology; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las experiencias de prácticas de atención del equipo de enfermería respecto del cuidado de recién nacidos y sus familias ante la circunstancia de fin de la vida, experimentadas en la UTI Neonatal. **Método:** Estudio de abordaje cualitativo-descriptivo, con participación de ocho profesionales del equipo de enfermería actuante en UTI Neonatal. **Resultados:** A partir del análisis temático de los datos fue posible encontrar tres temas centrales: La "oscuridad de la muerte en la Neo": afrontando muerte al inicio de la vida; Los cuidados paliativos y las decisiones en el final de la vida: desafíos del equipo de enfermería en la UTI Neonatal; y Las formas de atención del equipo de enfermería en el día a día de la UTI Neonatal. **Conclusión:** Resulta esencial comprender las experiencias y necesidades del equipo para elaborar propuestas en busca de mejoras en las relaciones de cuidado que ocurren en este contexto.

Palabras clave: Recién Nacido; Cuidados Paliativos; Neonatología; Enfermería.

Autor correspondente:

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa.

E-mail: caroll-rossi@hotmail.com

Recebido em 19/03/2017.

Aprovado em 11/08/2017.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2016-0369

INTRODUÇÃO

A morte é, sem dúvida, um fato inevitável, envolvido pelo sentimento de incapacidade, fragilidade e tristeza. Uma experiência difícil, mas potencialmente agravada quando vivenciada nos primeiros momentos da vida: a perda de uma criança altera aquilo que consideramos como curso natural e, conseqüentemente, a busca por razões e significados para essa mudança torna-se mais intensa e dificultosa.

Esse contexto interfere na estrutura familiar e também nos relacionamentos que, de alguma forma, estão vinculados a este cenário; assim, cada um vivencia o processo de perda e luto de uma maneira diferente. Pensando nesses dois aspectos, podemos tentar compreender a influência e o posicionamento dos profissionais de saúde, especificamente a equipe de enfermagem, que trabalham com recém-nascidos na situação final de vida.

Embora a morte seja um evento bastante presente no cotidiano da enfermagem, observa-se dificuldade do profissional, não apenas em aceitar, mas também para manejar, de modo adequado, a situação, sobretudo quando envolve uma criança e sua família.¹

De modo geral, podemos afirmar que o assunto "morte e luto" tende a ser negado pelos indivíduos - inclusive por aqueles que não vivem este processo, mas que lidam com ele de alguma maneira. Tal negação se potencializa quando relacionada com crianças.

Esse aspecto dificulta o trabalho dos profissionais de saúde que, além de lidarem com a experiência de perda da família, lidam com a falta de diálogo entre a equipe e com seus próprios valores. Evidenciam-se, nos enfermeiros, o medo de antecipar reações de colegas, pacientes e familiares, o desejo de proteger familiares de mais sofrimento e a incerteza de seus próprios sentimentos quanto à morte.²

Percebe-se que o contexto de uma unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) acarreta diversas implicações para os envolvidos no processo de hospitalização, o recém-nascido, sua família e a equipe multiprofissional e interdisciplinar, cujo processo de trabalho deve propiciar a realização do cuidado com a especificidade necessária que o grupo neonatal requer.^{3,4}

O neonato internado em uma UTI possui dependência, fragilidade e instabilidade, o que requer um cuidado específico, exigindo da equipe de saúde treinamento, perspicácia e sensibilidade para cuidar com segurança e totalidade.⁵ Assim, a UTIN se mostra como um ambiente em que o cuidado deve estar para além das atividades técnicas e científicas, o que exige um olhar para a totalidade de todos os envolvidos na experiência de cuidado de um bebê gravemente doente.

Diante disso, a equipe de saúde exerce papel fundamental na experiência da família. Uma revisão da literatura sobre a enfermagem e a relação com as mães de neonatos doentes mostrou as necessidades das mães por suporte emocional, boa comunicação, acesso a informações em linguagem adequada e, também, envolvimento nos cuidados dos bebês - havendo grande necessidade de compreensão da equipe diante dessas demandas.⁶

Estudos revelam que as atitudes da equipe de saúde possuem efeito direto nas memórias daqueles que passam pela internação de seus filhos em uma UTIN: quando a equipe se mostra sensível às dúvidas, às dores e às necessidades durante situações de angústia e estresse, a experiência é recordada de forma favorável.⁷ Durante a internação na UTIN, a relação dos cuidadores com a família deve ser construída através da boa comunicação e da confiança - para que se fortaleça durante todo o processo.^{8,9}

Uma revisão integrativa da literatura sobre o envolvimento dos pais no cuidado e nas decisões de final de vida na UTI Neonatal mostrou que capacitar os enfermeiros sobre a forma de prestar cuidados de fim de vida reflete na melhora do suporte para os pais durante esta difícil experiência.¹⁰ Assim, considera o cuidado de final de vida como uma parcela do contexto macro do cuidado paliativo. Esse cuidado foi definido pela OMS como uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce e de impecáveis avaliação e tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais.¹¹ Sendo assim, torna-se essencial falar sobre cuidado paliativo no contexto da UTI Neonatal.

No Brasil, destacam-se os cuidados paliativos propostos pelo CAISM - Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher.¹² Em 2002, a equipe de neonatologia do CAISM passou a se reunir semanalmente para a realização de atualização teórica, discussão de casos e incorporação de protocolos e reuniões com familiares de bebês internados. Como produto desses encontros, a equipe apresentou os primeiros princípios norteadores para o Cuidado Paliativo Neonatal. Essa proposta foi integrada às rotinas com o objetivo de melhorias nas linhas de cuidado e de articular o envolvimento da equipe multiprofissional.

Constata-se que, representando parcela fundamental da equipe multidisciplinar em saúde, no contexto da UTI, a equipe de enfermagem é responsável por amplo conjunto de ações, sendo o núcleo do processo de trabalho desses agentes o cuidado de enfermagem. Assim, faz-se necessário ouvir estes profissionais a fim de compreender como se dá o cuidado no contexto da UTIN. Isto exige o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades para cuidar da criança, da família e de si mesmos. Diante disso, esse estudo objetivou *Conhecer as experiências de práticas de cuidado da equipe de enfermagem, em relação ao cuidado dos recém-nascidos e suas famílias, na situação de final de vida, vivenciadas na UTIN.*

MÉTODO

Para responder aos objetivos propostos neste estudo, utilizou-se a abordagem qualitativa-descritiva com análise temática de conteúdo,¹³ na qual pretendeu-se encontrar os núcleos de sentido presentes nas entrevistas, cuja presença ou frequência tenha significado e corresponda ao objetivo do estudo. Os métodos qualitativos são os melhores para - e talvez os únicos capazes - trazer respostas para pesquisas que tenham como propósito conhecer os participantes, os significados atribuídos

às experiências e a maneira como interpretam suas vivências em um determinado processo e contexto.¹⁴ A pesquisa de abordagem qualitativa permite compreender os resultados a partir das perspectivas dos colaboradores do estudo. No campo da pesquisa qualitativa, o pesquisador estabelece relação com os participantes; isso possibilita interação social. Essa interação, por sua vez, resulta em um saber construído, fruto do processo compreensivo de troca entre os sujeitos envolvidos na pesquisa.¹⁵

O estudo foi realizado com profissionais que fazem parte da equipe de enfermagem, enfermeiras e técnicas de enfermagem, que atuam em unidades de terapia intensiva neonatal. Os critérios de inclusão foram: 1) ser enfermeiro ou técnico de enfermagem com experiência de no mínimo um ano de atuação em UTIN, sendo este período estabelecido para que os participantes pudessem ter vivenciado uma experiência de cuidado na situação de final de vida; 2) ter vivenciado uma experiência de cuidado na situação de final de vida.

Para a captação dos participantes, foi utilizada a técnica da *snow ball sampling*,¹⁶ conhecida no Brasil como "amostragem em bola de neve". 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). A primeira participante, contatada por meio de ligação telefônica, foi uma enfermeira já conhecida pela pesquisadora - a partir dela, aplicou-se a técnica descrita.

Participaram do estudo oito profissionais de enfermagem, dentre os quais, cinco enfermeiras e três técnicas de enfermagem. As participantes foram identificadas com nomes fictícios a fim de garantir o anonimato.

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada. A entrevista como prática dialógica permite interação e troca entre os participantes; é uma ferramenta importante que permite que o pesquisador conheça o entrevistado, seus valores e experiências, entendendo que uma experiência não é mais verdadeira do que outra.¹⁷ Utilizaram-se um roteiro com informações pessoais, para caracterização dos participantes, e questões norteadoras: "*Como é o seu cotidiano na unidade de terapia intensiva neonatal?*", "*Como é, para você, cuidar de recém-nascidos e suas respectivas famílias nas situações de final de vida? Conte-me uma situação vivenciada.*" e "*Quais as necessidades que você identifica para o cuidado de recém-nascidos e suas respectivas famílias nas situações de final de vida?*".

As entrevistas aconteceram entre os meses de janeiro e junho de 2016, de acordo com a disponibilidade das profissionais, e foram agendadas respeitando a escolha de local, data e horário das participantes. As entrevistas foram registradas por meio de gravação digital, com tempo de duração de 30 a 45 minutos, em média. Na sequência, as entrevistas foram transcritas e lidas cuidadosamente.

Vale ressaltar que a coleta de dados foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EEUSP), parecer nº 1.433.734, e atendeu as recomendações éticas relativas às pesquisas com seres humanos do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Durante toda a pesquisa, foram respeitados os princípios éticos: 1) da autonomia, ou seja, direito à pessoa de decidir sobre sua participação, mediante assinatura do Termo

de Consentimento Livre e Esclarecido; 2) da beneficência, tendo utilidade, relevância social e, ao mesmo tempo, prezar pelo bem-estar das pessoas que participaram do estudo; 3) da não maleficência, que garante que os riscos previsíveis sejam evitados, prestando assistência, no caso de algum dano, e justiça - tendo todas as pessoas o acesso aos benefícios dos resultados.

A análise dos dados foi realizada através da análise temática de conteúdo;¹³ optou-se por seguir os dados propostos por Bardin (2006). Por caracterizar-se por um conjunto de instrumentos metodológicos que se aplica a discursos extremamente diversificados, a análise temática desdobra-se em três etapas: Pré-análise; Exploração do material; e Tratamento dos resultados e interpretação. A Pré-análise consiste na escolha do material a ser analisado, na retomada dos objetivos iniciais da pesquisa e na elaboração de indicadores que orientem a interpretação final. A Exploração do material é o momento da codificação, em que os dados brutos são transformados de forma organizada e agregados em unidades. Para tanto, realizam-se a classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias que comandarão a especificação dos temas, tendo em vista que a categorização permite reunir maior número de informações à custa de uma esquematização e, assim, correlacionar classes de acontecimentos para ordená-los. Por fim, o Tratamento dos resultados e interpretação consiste na organização dos dados brutos, de modo a se constituírem os temas, os quais podem ser definidos como núcleos de sentido que se libertam naturalmente das narrativas analisadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Fizeram parte deste estudo cinco enfermeiras e três técnicas de enfermagem atuantes em UTIN, caracterizadas na tabela 1 abaixo.

Por meio da análise das entrevistas, foi possível a apreensão de três temas centrais relacionados à experiência da equipe de enfermagem na UTI Neonatal: 1. A "obscuridade da morte na Neo": lidando com morte no início da vida. 2. Os cuidados paliativos e as decisões no final de vida: os desafios da equipe de enfermagem na UTI Neonatal. 3. As formas de cuidado da equipe de enfermagem no cotidiano da UTI Neonatal.

1. A "obscuridade da morte na Neo": lidando com morte no início da vida

Vivenciar a doença e a morte de um bebê é um processo que se mostra de forma complexa para a equipe de enfermagem. Nesse quadro, estão envolvidas questões culturais relacionadas à forma de lidar com a morte como um assunto velado, bem como se mostram presentes as próprias subjetividades das enfermeiras, relacionadas às suas crenças, às experiências de vida e à falta do diálogo sobre a morte na formação.

As participantes relatam a morte de um recém-nascido como um momento obscuro, confuso e incompreensível, uma vez que relacionam a morte precoce com a modificação do curso natural da vida, em que os filhos morrem depois dos pais. Apesar de os profissionais da saúde saberem que a morte é, muitas vezes,

Tabela 1. Caracterização dos participantes que responderam a entrevista

Participantes	Idade	Tipo de serviço	Tempo de atuação na UTI Neonatal	Religião
Enfermeiras	Rosa	Público	7 anos	Católica
	Maria	Público	1 ano	Católica
	Estela	Público	8 anos	Católica
	Júlia	Particular	8 anos	Espírita
	Carmem	Público	19 anos	Evangélica
Técnicas	Ana	Público	7 anos	Espírita
	Lúcia	Particular	16 anos	Católica
	Cláudia	Particular	15 anos	Espírita

inevitável, a aceitação desse fato nos primeiros anos de vida de uma pessoa se mostra como um processo difícil e problemático.¹

A neo é o começo da vida e não o final, então esse momento é bem chato, bem triste [...] ir preparar o corpinho, aí a mãe vem com aquele carinho com a roupinha pra gente colocar, essa parte é bem triste. (Lúcia, técnica de enfermagem).

Eu falo que essa coisa da morte na neo é uma área muito obscura. (Carmem, enfermeira).

Os sentimentos de sofrimento e frustração se mostram diretamente atrelados à experiência de ser enfermeira de uma UTI Neonatal. O tempo de experiência e o estar diante de muitas perdas refletem-se na forma que o envolvimento acontece - tanto com os bebês quanto com as famílias. A necessidade de se "distanciar", dividir-se em dois campos, o profissional e o pessoal, aparece como forma de proteção e como sobrevivência em um contexto em que a morte exige um enfrentamento constante por parte do profissional. A disponibilidade e a sensibilidade individual da equipe de saúde passam por mudanças e ajustes conforme o desgaste provocado pela atuação na UTI, o que reflete-se na forma que as relações de cuidado ocorrem.²

Depois de um tempo, você começa aprender a separar [...]. A partir do momento que você sai, você tem que separar senão você sofre. (Rosa, enfermeira)

Teve um caso que o bebê morreu e eu estava sofrendo junto, meu coração estava pequenininho, mas a gente tem que ser profissional [...] você tem que separar o seu pessoal do seu profissional. (Carmem, enfermeira).

É uma experiência muito difícil, [...] tem que saber controlar um pouco, principalmente na frente dos pais, porque se você sai e chora o pai vai perceber que o filho dele tá morrendo. (Cláudia, técnica de enfermagem).

O limite do envolvimento aparece como um dilema a ser enfrentado pela equipe de enfermagem. A falta de compreensão

e de conseguir lidar com os próprios sentimentos gera sofrimento e atitude de "fuga" da situação: quando percebe-se que um bebê vai a óbito, é solicitada a troca do plantão. Os profissionais de saúde têm dificuldade em lidar com os próprios limites, utilizando-se de mecanismos de defesa para negar um acontecimento natural e inevitável da vida, que é a morte.^{2,9,18}

Tenho colegas que travam, veem a criança indo embora e não conseguem fazer nada, não conseguem dar conforto; é como se fosse dela, ou pior sabe [...] parece que pra ela tá sendo um sofrimento tão grande quanto pra família. (Ana, técnica de enfermagem).

Tem criança que você sabe que vai a óbito e você pede pra não ir no seu plantão, porque você não sabe como vai reagir, é bem complicado. (Julia, enfermeira).

Uma amiga pediu pra trocar de lugar com ela e eu perguntei por que, e ela disse que o bebê ia morrer e ela não sabia o que fazer, não sabia o que falar pra mãe. (Ana, técnica de enfermagem).

As participantes relacionaram a dificuldade de lidar com a morte com a falta de preparo e diálogo sobre o assunto. Uma das justificativas para a falta de preparo dos profissionais é a pouca capacitação que recebem sobre o tema, tanto na formação acadêmica quanto no contexto de atuação.

Trabalhar com crianças em final de vida é difícil porque a gente já não tem uma formação acadêmica que nos prepara pra isso... tem a necessidade de dar suporte pro enfermeiro, todas as classes, técnico e auxiliar, porque ninguém recebe formação nenhuma em relação a isso. (Carmem, enfermeira).

Eu acho que o cuidado no final de vida é uma coisa muito empírica, cada um faz o que acharia melhor se a pessoa tivesse naquela situação, porque a gente não aprende nada na faculdade, quando a gente vem pro mercado de trabalho, a gente não tem suporte nenhum, nenhuma orientação. (Julia, enfermeira).

Um estudo, realizado em uma Unidade de Oncologia Pediátrica, mostrou que a equipe de enfermagem não se sente preparada para trabalhar com a criança e com a família nas situações de final de vida, sendo a falta de conhecimento teórico e a falta de preparo no enfrentamento da morte os principais fatores de insegurança para a equipe.¹⁹

O modelo curativo de formação, em que o profissional da saúde é responsável em reverter o quadro de doença do paciente, atua como uma barreira para lidar com as situações de final de vida. Esse dado também foi visto em um estudo realizado com enfermeiras de UTI pediátrica em que a busca e a melhora do paciente em direção à saúde foram constantes; assim, se o paciente morre, o cuidado é visto como fracassado.¹

A nossa cabeça foi formada pra pensar que você tá lá pra curar a pessoa. (Julia, enfermeira).

Eu acho que a gente tem que ficar lá, se a gente não conseguiu curar a criança, nossa obrigação é ficar até o fim da vida com a família, dar esse suporte pra mãe. (Julia, enfermeira).

As subjetividades da equipe de enfermagem se mostram diretamente relacionada com a forma de enfrentar e lidar com os processos de perda. Cada profissional enxerga a morte do recém-nascido de uma maneira diferente, considerando-a tanto como melhor saída, para aquele momento, quanto única opção para o recém-nascido, atribuindo, a esse acontecimento, múltiplos significados que mostram ter um papel de suporte e ajuda no enfrentamento da morte.

A gente sabe que mais cedo ou mais tarde isso vai acontecer, ainda mais quando o prognóstico é muito ruim. E, às vezes, se a criança for mais pra frente, que qualidade de vida ela vai ter? (Estela, enfermeira).

Hoje eu tento pensar que foi o melhor pro bebê naquele momento, eu fico chateada sim, mas tento pensar dessa forma, [...] que diante de tudo que ele vinha passando, foi o melhor pra ele; é um conforto pra mim também. (Lúcia, técnica de enfermagem).

Valores e crenças, como, por exemplo, a religiosidade, aparecem como um suporte no enfrentamento da morte. A religiosidade mostra uma possibilidade de atribuição de sentido à perda, permitindo ver a morte de um recém-nascido gravemente doente com mais naturalidade. O exercício da espiritualidade permite que a enfermeira possa sentir-se menos responsável pela morte da criança, diminuindo, desta forma, seu sentimento de impotência e frustração.²⁰

Eu particularmente venho de uma cultura mista, minha mãe é japonesa e meu pai é brasileiro, e, junto com a minha religião, também eu não vejo a morte como uma coisa ruim, que a gente tem que tratar dessa maneira,

com medo; não é isso. É uma passagem. (Ana, técnica de enfermagem).

Tem que ter uma postura que eu não diria fria, mas, assim, uma postura centrada de que aquilo é uma passagem, de que a vida não acaba ali. (Cláudia, técnica de enfermagem).

2. Os cuidados paliativos e as decisões no final de vida: os desafios da equipe de enfermagem na UTI Neonatal

A implantação dos cuidados paliativos no contexto da UTI Neonatal mostra ser pouco discutida e delineada. As participantes relatam a falta de discussão sobre essa prática entre os diferentes profissionais da equipe de saúde, a falta da elaboração de um plano de cuidado para bebês em final de vida e a falta de comunicação no processo de tomada de decisão entre os diferentes profissionais da equipe. O processo de decisão mostra-se centralizado na equipe médica - o que culmina em pouco espaço para diálogo.

Nota-se que o conceito de cuidados paliativos não está claro para a equipe de enfermagem, uma vez que ainda se atribui esta prática ao fato de não se ter mais nada a fazer pelo paciente.

Dói pra equipe também, desgasta, mas você não vai chegar e falar assim eu não vou fazer nada, eu não vou gastar material, gastar tempo. Não, você vai lá faz, faz o que for possível. (Rosa, enfermeira).

Dilemas estão envolvidos na decisão do que é melhor para o bebê; entretanto, isso perpassa pelas decisões da equipe e pelas opiniões, decisões e necessidades da família, que deve possuir papel central no processo de tomada de decisão. Uma das participantes relatou que, no serviço em que atua, acontece reunião de cuidados paliativos; ela conta como esse processo transcorre, enfatizando a atuação da equipe multiprofissional.

Quando a gente vê que não tem compatibilidade à vida, a gente já conversa antes com a mãe, faz uma entrevista pra falar que a criança não tem compatibilidade, pra explicar se realmente ela quer que coloque o suporte ventilatório pra criança. A gente engloba a família, pai, mãe, conversa nessa hora, aí, após isso, tem pais que falam pra deixar, aí a gente faz todo um processo com a psicologia, com a assistente social, com o pessoal da obstetria e o pessoal do berçário. É uma reunião que participa a equipe toda. (Maria, enfermeira).

Em estudo realizado com enfermeiros de UTI, mostrou-se que a mudança de paradigma para a implantação dos cuidados paliativos é um processo lento que depende, em grande parte, da iniciativa da equipe de enfermagem.²¹ O mesmo estudo afirma que existe dificuldade em identificar o momento certo da mudança de conduta - como também pôde ser visto neste trabalho.

Chega lá e muda tudo, você começa a ver que ocorre um investimento naquela criança como se não fosse paliar. Faz-se muita intervenção que a gente julgaria como desnecessária no caso de um paciente paliativo: "olha lá é paliativo, mas já entrou com polivitamínico, já entrou com antibiótico, já entrou com isso e com aquilo e vai entrar com tudo mais [...] Na neo, eu fico vendo que a gente palia sabe assim, com medo de estar errando. (Ana, técnica de enfermagem).

Para poucas famílias é oferecido um cuidado de final de vida, o que é um fator para que os cuidados paliativos não sejam utilizados ou sejam utilizados no momento errado no contexto da UTI Neonatal.²² Quando a equipe é capaz de aplicar um plano de ação em cuidados paliativos, tem-se como resultado menos intervenções, mais atenção às necessidades psicossociais, oferecimento de serviço de capelania e suporte do serviço social para as famílias.²²

No cotidiano do trabalho, os profissionais de saúde esbarram em entraves ao aplicarem os cuidados paliativos, demonstrando dificuldade com a tomada de decisão, com a morte inesperada e a impossibilidade de aliviar a dor, além de relatarem conflitos com a família do paciente.²³

Entre os profissionais de saúde que trabalham na UTIN, nota-se uma relação hierarquizada, sem espaço para a possibilidade de diálogo e participação nas decisões, o que está diretamente relacionado às barreiras de comunicação entre as equipes médica e de enfermagem e ao modelo de cuidado paternalista e verticalizado em que o médico se configura como autoridade, responsável pelas decisões de final de vida.

Quem toma a decisão são eles [médicos], não há uma conversa entre a equipe. (Julia, enfermeira).

Outra barreira também é a paternalista. Sabe aquela coisa assim "o médico deveria tomar a frente" aí fica todo mundo esquivando esperando que o médico vá lá e se a gente dá qualquer opinião não é bem-vinda. (Ana, técnica de enfermagem).

No momento crítico, dificilmente os médicos ouvem o que a gente fala, eles fazem o que tem que fazer, atestam o óbito e nós, as técnicas e as enfermeiras a gente prepara o bebê pra depois os pais entrarem. (Lúcia, técnica de enfermagem).

É importante levar em conta que os cuidados paliativos como especialidade médica surgem como resultado de uma produção coletiva, inserida em um contexto histórico e social e se intensificam como resposta de um movimento diante do poder médico, indicando a necessidade do desenvolvimento de novas competências e conhecimentos.²³

Ter as decisões de final de vida centralizadas na figura do médico é uma situação prejudicial para a criança, pois cada profissional envolvido no cuidado tem uma percepção diferente, tendo condições de contribuir para que a situação seja avaliada de forma

completa e integral.²⁴ Para isso, se faz necessário que a equipe multiprofissional de saúde, que atua na UTI Neonatal, compartilhe o cuidado e seus saberes, tendo em vista que os protagonistas são os pacientes (e a família) que estão presentes cotidianamente nesse contexto. Pensar e colocar os princípios dos cuidados paliativos no contexto da UTI Neonatal se mostram ações desafiantes.

3. As formas de cuidado da equipe de enfermagem no cotidiano da UTI Neonatal

As participantes relataram práticas de cuidado que consideraram significativas no contexto da UTI Neonatal. Apontaram a sensibilidade como componente essencial para o cuidado dos bebês e da família, levando em conta as individualidades e as necessidades dos envolvidos na história de cada bebê. A necessidade do reconhecimento do papel da família no cuidado da criança e no processo de decisão vem sendo problematizada, bem como a compreensão que a família também necessita de cuidado e suporte nesse processo.²⁰

Pro cuidado dos recém-nascidos e das famílias na situação de final de vida, precisa de uma pessoa com muita sensibilidade, porque, por mais que você saiba que não tem mais nada pra fazer, aquele pai, aquela mãe sempre tem no fundo uma esperança de que alguma coisa pode mudar e você não tem o direito de tirar isso deles. (Rosa, enfermeira).

As participantes ressaltaram a comunicação como instrumento importante para a relação estabelecida entre profissionais e pais, sendo considerada como fundamental a explicação de todos os procedimentos e a utilização de uma linguagem mais simples. Um estudo realizado na Suécia revelou que os pais sentem segurança na equipe quando a comunicação acontece regularmente.²⁵ A conversa nesse contexto cria possibilidades de troca; quando não existe conversa e faltam informações, os pais sentem falta de confiança e a espera por informações se torna angustiante. O mesmo estudo problematizou que existe necessidade de que a equipe trabalhe para que os pais interajam com os filhos e assumam uma posição que pertence somente a eles.²⁵

É importante você explicar o que está sendo feito, quem é você, o que está planejado. (Estela, enfermeira).

Você tem que explicar, talvez falar de um jeito mais simples, ter um jogo de cintura pra explicar, mas tem que falar, tem que orientar. (Cláudia, técnica de enfermagem).

Percebe-se que a comunicação, como uma tecnologia leve, permite produzir relações, tendo como um de seus produtos a construção de acolhimentos e vínculos.²⁶

O envolvimento da família no cuidado do bebê foi relatado como uma prática importante e que deve ser estimulada. As participantes relacionaram a importância dessa prática com o tempo de vida do bebê, sendo mais estimulada quando o bebê passa a entrar em cuidados paliativos.

Com o passar dos dias, a gente foi tentando envolvê-la nos cuidados, porque hoje ela pode tá trocando fralda, mas daqui alguns minutos pode ser que ela não tenha essa oportunidade, porque a gente não sabe quando o bebê vai parar. (Estela, enfermeira).

Se intitula que é paliativo, dali pra frente eu deixo a mãe fazer tudo que ela pode com a criança e você precisa ver como elas ficam gratas, porque é o momento que elas vão ter. (Ana, técnica de enfermagem).

As participantes apontam que a forma como o serviço da UTI Neonatal se organiza é uma barreira para as práticas de cuidado consideradas importantes pela equipe de enfermagem. A grande quantidade de demanda e a necessidade de lidar com as questões burocráticas da instituição se mostram como um empecilho para que o cuidado aconteça de forma sensível, correspondendo às necessidades e às individualidades de cada um dos envolvidos.

Seria bom se eles [os pais] pudessem vivenciar o processo [de final de vida do recém-nascido, seus últimos momentos], mas você fica preso à rotina. Quando você trabalha num hospital particular, você fica muito presa, você não tem a autonomia que você gostaria de ter. (Julia, enfermeira).

Eu percebo que, muitas vezes, os profissionais não têm tempo pra ouvir o paciente, a demanda é tão grande que você não escuta as queixas. (Cláudia, técnica de enfermagem).

O lidar com as regras estabelecidas pelas instituições é relatado como um desafio para o cuidado dos recém-nascidos que estão em situação de final de vida e suas famílias; entaves que impossibilitam a prestação de um cuidado integral. O profissional equilibra-se entre o que ele gostaria de fazer e o que é possível fazer. Nesse quadro, é relatada a necessidade de "quebrar as regras" para que o profissional consiga colocar em prática o cuidado que ele acredita.

Entendo que é regra, mas se é uma criança que já está indo embora, porque não deixar a família conhecê-la? (Ana, técnica de enfermagem).

Tem toda a unidade atrás de você e você tem que fazer outros procedimentos, outras crianças, é difícil pra administrar. Você pensa: ah eu vou ficar ali com a mãe, eu quero tá ali com ela pra dar um apoio, mas e o resto, eu preciso cuidar do resto. (Julia, enfermeira).

O cuidado de neonatos somente fundamentado na técnica exige um repensar de todas as formas de práticas e relacionamento - envolvendo bebês, profissionais e família -, para que a atenção à saúde leve em conta os diversos saberes e para que o cuidado seja sensível às individualidades, às subjetividades e às necessidades de cada um dos envolvidos.²⁷

CONCLUSÕES

Os resultados desse estudo mostraram as experiências e os desafios da equipe de enfermagem no contexto da UTI Neonatal. As situações de final de vida e morte mostram ter pouco espaço para discussão. Essa experiência se dá de forma difícil, que potencialmente se agrava no ambiente da UTIN - pela dificuldade de enfrentar a morte no início da vida.

As barreiras - como a falta de diálogo com a equipe médica, a impossibilidade de opinar nas decisões de final de vida e a falta de preparo para lidar com essas situações - se mostram como entaves que se refletem nas relações de cuidado. Sendo assim, as equipes de enfermagem mostram-se diante de desafios e necessidades de compartilhar do cuidado de forma plena, ter mais autonomia e ter possibilidade de dialogar sobre seus saberes. Presentificam-se, também, como necessidades fundamentais, a capacitação contínua sobre as situações de final de vida e a criação de espaço para que o profissional possa compartilhar as suas angústias.

As vivências das técnicas de enfermagem e das enfermeiras mostraram que os cuidados paliativos na UTIN são pouco abordados e discutidos, trazendo, assim, a necessidade de aprofundamento no tema e na elaboração de princípios que integrem toda a equipe nas situações de final de vida. Palestras informativas e cursos específicos sobre cuidados paliativos, para capacitação dos profissionais de saúde que lidam com este contexto, são de suma importância - sendo estratégias que as instituições devem levar em consideração para a melhoria dos serviços prestados.

A equipe de enfermagem que atua em UTIN mostra exercer papel fundamental, à medida que enxerga a família como parte do cuidado do neonato e também percebe as suas necessidades. As práticas de cuidado nesse contexto são capazes de se refletir diretamente na maneira como a família vivencia o processo de ter um filho em situação de final de vida. As formas como acontece esse cuidado estão envoltas de diversos fatores, desde crenças pessoais até a qualificação do profissional de enfermagem que trabalha na UTIN e lida com situações de final de vida.

Dessa maneira, tendo em vista as dificuldades e os avanços presentes no trabalho das enfermeiras e das técnicas que atuam em UTIN, percebe-se que a atuação da equipe de enfermagem não se faz de modo independente: está diretamente relacionada com os fatores que compõem a UTIN (prestadores, clientes, procedimentos, protocolos, entre outros) e não acontece sem a influência da percepção pessoal dos indivíduos que a praticam.

Torna-se essencial ouvir a voz da equipe de enfermagem que atua em UTI Neonatal, para que seja possível compreender as vivências e as necessidades da equipe e para que propostas sejam elaboradas de forma significativa, como a criação de espaços onde os profissionais possam dividir suas angústias frente à morte e ao processo de morrer, a disponibilização de cursos que abordem as circunstâncias da situação de final de vida e as competências necessárias para a prestação do cuidado nesta situação, refletindo, assim, na melhoria da atenção e das relações de cuidado que ocorrem nesse contexto.

AGRADECIMENTOS

Ao CNPq, pelo financiamento, com bolsa de iniciação científica (PIBIC-Institucional) ao autor principal, para realização do estudo. São Paulo, SP, Brasil.

REFERÊNCIAS

- Poles K, Bouso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev Latino Am Enferm* [Internet]. 2006 Mar/Apr; [cited 2016 Jul 18]; 14(2):207-13. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000200009&lng=en&nrm=iso
- Silva LCSP, Valença CN, Germano RM. Estudo fenomenológico sobre a vivência da morte em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2010 Sep/Oct; [cited 2016 Jun 10]; 63(5):770-4. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000500012&lng=en&nrm=iso
- Costa R, Padilha MI. Saberes e práticas no cuidado ao recém-nascido em terapia intensiva em Florianópolis (década de 1980). *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012 Apr/Jun [cited 2016 Jun 10]; 16(2):247-54. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000200006&lng=en&nrm=iso
- Oliveira BRG, Lopes TA, Viera CS, Collet N. O processo de trabalho da equipe de enfermagem na UTI neonatal e o cuidar humanizado. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2006; [cited 2016 Jun 10]; 15(n.spe):105-13. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000500012&lng=en&nrm=iso
- Bloomer MJ, O'Connor M, Copnell B, Endacott R. Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study. *Aust Crit Care* [Internet]. 2015 May; [cited 2016 Feb 23]; 28(2):87-92. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Nursing+care+for+the+families+of+the+dying+child%2Finfant+in+paediatric+and+neonatal+ICU%3A+Nurses%E2%80%99+emotional+talk+and+sources+of+discomfort.+A+mixed+methods+study>
- Frello AT, Carraro TE. Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012 May/Jun; [cited 2015 Nov 21]; 65(3):514-21. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000300018
- Armentrout D, Cates LA. Informing parents about the actual or impending death of their infant in a newborn intensive care unit. *J Perinat Neonatal Nurs* [Internet]. 2011 Jul/Sep; [cited 2015 Nov 20]; 25(3):261-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21825916>
- Ahern K. What neonatal intensive care nurses need to know about neonatal palliative care. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2013 Apr; [cited 2016 Nov 21]; 13(2):108-14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=What+neonatal+intensive+care+nurses+need+to+know+about+neonatal+palliative+care>
- Epstein EG. Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nurs Ethics* [Internet]. 2010 Sep; [cited 2016 Jun 11]; 17(5):577-89. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0969733010373009>
- Eden LM, Callister LC. Parent Involvement in End-of-Life Care and Decision Making in the Newborn Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Perinat Educ* [Internet]. 2010 [cited 2016 Jun 11]; 19(1):29-39. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2820356/>
- World Health Organization. Palliative Care Cancer Control: Knowledge into Action: WHO guide for effective programs. Module 05. Geneva; 2007 [cited 2017 Sep 27]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44024/1/9241547345_eng.pdf
- Salcedo EAC, Souza JLE, Freston YMB, Gerzelli MG, Petreca PP, Sanches CF, et al. Desafios, possibilidades e cuidados - hospital da mulher - CAISM/Unicamp - grupo de cuidados paliativos na neonatologia (GCPN). IV SIMTEC - Campinas, SP [Internet]. 2012; [cited 2015 Oct 25]. Available from: <http://www.sbu.unicamp.br/seer/ojs/index.php/simtec/article/view/7394/2937>
- Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2006.
- Morse JM, Richards L. *Readme first for a user's guide to qualitative methods*. Los Angeles: Sage; 2002.
- Minayo MCS. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes; 2007.
- Biernacki P, Waldorf D. Snowball sampling: problems and techniques of chain referral sampling. *Sociol Methods Res* [Internet]. 1981 Nov; [cited 2015 Nov 23]; 10(2):141-63. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/004912418101000205>
- Rubin HJ, Rubin IS. *Qualitative interviewing: the art of hearing data*. Los Angeles: Sage; 2005.
- Almeida FA, Moraes MS, Cunha MLR. Cuidando do neonato que está morrendo e sua família: vivências do enfermeiro de terapia intensiva neonatal. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 Jun; [cited 2016 Jun 17]; 50(n.esp):122-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016001100122&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
- Souza LF, Misko MD, Silva L, Poles K, Santos MR, Bouso RS. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 Feb; [cited 2017 Sep 29]; 47(1):30-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100004
- Poles K, Bouso RS. Enfermeira e a família no processo de morte da criança: evidências do conhecimento. *Rev Soc Bras Enferm Ped* [Internet]. 2004; [cited 2016 Jun 23]; 4(1):11-8. Available from: <http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/2.html>
- Baliza MF, Bouso RS, Poles K, Santos MR, Silva L, Paganini MC. Fatores que influenciam os enfermeiros de Unidades de Terapia Intensiva nas decisões de final de vida. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 Jul/Aug; [cited 2016 Jun 23]; 49(4):572-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342015000400572&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
- Sadeghi N, Hasanpour M, Heidarzadeh M, Alamolhoda A, Waldman E. Spiritual Needs of Families with Bereavement and Loss of an Infant in Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2016; [cited 2016 Jun 19]; 52(1):35-42. Available from: [http://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30104-X/fulltext](http://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924(16)30104-X/fulltext)
- Braga FC, Queiroz E. Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde. *Psicol USP* [Internet]. 2013 Sep/Dec; [cited 2016 Jun 18]; 24(3):413-29. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642013000300004
- Poles K, Baliza MF, Bouso RS. Morte na unidade de terapia intensiva pediátrica: experiência de médicos e enfermeiras. *Rev Enferm Cent Oeste Min* [Internet]. 2013 Sep/Dec; [cited 2016 Jun 20]; 3(3):761-9. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/424>
- Wigert H, Blom MD, Bry K. Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *BMC Pediatr* [Internet]. 2014 Dec; [cited 2016 Jun 19]; 14:304. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4276021/>
- Shelkowitz E, Vessella SL, O'Reilly P, Tucker R, Lechner BE. Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015 dec; [cited 2015 Jun 17]; 14:70. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4667527/>
- Sá Neto JA, Rodrigues BMRD. Tecnologia como o fundamento em cuidar em neonatologia. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2010 Apr/Jun; [cited 2015 Nov 21]; 19(2):372-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200020