

PUCRS

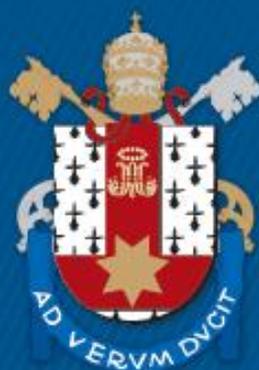
ESCOLA DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA/PEDIATRIA
E SAÚDE DA CRIANÇA
DOUTORADO EM SAÚDE DA CRIANÇA

CRISTINE NILSON

A PERCEPÇÃO DA ENFERMEIRA SOBRE O PROCESSO DECISÓRIO E OS
CUIDADOS DE FINAL DE VIDA EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
PEDIÁTRICA

Porto Alegre
2017

PÓS-GRADUAÇÃO - *STRICTO SENSU*



Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul

CRISTINE NILSON

**A PERCEPÇÃO DA ENFERMEIRA SOBRE O PROCESSO DECISÓRIO E OS
CUIDADOS DE FINAL DE VIDA EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
PEDIÁTRICA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
como requisito à conclusão do curso de Doutorado
em Pediatria e Saúde da Criança na Pontifícia
Universidade Católica Do Rio Grande do Sul.

Orientador: Dr. Renato Tetelbom Stein
Coorientadora: Dra. Patricia Miranda Lago

Porto Alegre
2017

CRISTINE NILSON

**A PERCEPÇÃO DA ENFERMEIRA SOBRE O PROCESSO DECISÓRIO E OS
CUIDADOS DE FINAL DE VIDA EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
PEDIÁTRICA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
como requisito à conclusão do curso de Doutorado
em Pediatria e Saúde da Criança na Pontifícia
Universidade Católica Do Rio Grande do Sul.

Aprovada em: _____ de _____ de _____.

Comissão examinadora:

Prof. Dr. João Carlos Batista Santana

Profa. Dra. Ana Claudia Garcia Vieira

Prof. Dr. Humberto Holmer Fiori

Profa Dra. Rita Mattiello - suplente

Porto Alegre

2017

Ficha Catalográfica

N712p Nilson, Cristine

A percepção da enfermeira sobre o processo decisório e os cuidados de final de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica / Cristine Nilson .
– 2017.

54 f.

Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Medicina/Pediatria e Saúde da Criança, PUCRS.

Orientador: Prof. Dr. Renato Tetelbom Stein.

Co-orientadora: Profa. Dra. Patricia Miranda Lago.

1. Limitação de Suporte Terapêutico. 2. UTIP. 3. Enfermeira. 4. Processo Decisório. 5. Cuidados de Final de Vida. I. Stein, Renato Tetelbom. II. Lago, Patricia Miranda. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da PUCRS
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

DOUTORANDA: CRISTINE NILSON

ENDEREÇO: RUA SILVIO ROMERO, 108 – CEP 93040-060 –
SÃO LEOPOLDO RS

TELEFONE: (51) 30372757; (51) 999886565

E-MAIL: ncris5466@gmail.com

COREN: 46306

ÓRGÃO FINANCIADOR:

COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUPERIOR
(CAPES)

CONFLITO DE INTERESSE: NENHUM

Dedicatória

Aos meus pais, Cláudio (in memoriam) e Inês, que me ensinaram muito cedo o valor da busca do conhecimento e sempre me apoiaram. A eles que resignificaram a finitude na minha vida.

Aos meus afilhados, Artur e Érico, para que acreditem que nunca é tarde para atingirmos nossas metas.

Aos meus colegas, amigos e familiares que acreditaram no meu investimento e compartilham comigo este importante momento.

RESUMO

CONTEXTO: Há mais de 30 anos observamos uma crescente preocupação com o modo de morrer em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), expressa através de um número crescente de pesquisas e publicações sobre este tema, com foco na qualidade dos cuidados prestados no final de vida daqueles pacientes que não se beneficiam mais de todo suporte terapêutico, visto que se esgotaram as possibilidades de cura.

Para os profissionais de terapia intensiva, que costumam associar a morte ao fracasso, o primeiro grande desafio pode ser abrir mão dos recursos terapêuticos não mais apropriados para salvar a vida, mas capazes de gerar e prolongar sofrimento do paciente e de sua família se mal empregados. Termos como obstinação terapêutica e cuidados fúteis precisam ser entendidos e, acima de tudo, precisam dar lugar a uma conduta de resignação frente à morte.

Verificamos uma mudança de paradigma do modelo de cura para o conforto e em consequência o surgimento de uma nova área de expertise para a equipe multidisciplinar: os cuidados paliativos.

O modelo de processo decisório relacionado aos cuidados de final de vida preconizado internacionalmente pressupõe a participação da equipe multidisciplinar, mas o que ainda observamos no nosso meio é uma participação incipiente das Enfermeiras, as quais poderiam exercer um papel decisivo nas definições e na interlocução dos desejos manifestos pela família, considerando sua proximidade e envolvimento com a mesma.

Este estudo propõe algumas intervenções e organização de sistemas de apoio que poderiam ser incorporados para melhorar o processo de cuidar no final de vida, dentre eles: a inclusão sistemática do tema Limitação de Suporte Terapêutico (LST) e cuidados paliativos no programa de educação permanente para a equipe multidisciplinar da UTIP; acompanhamento da equipe de enfermagem pelo Serviço de Psicologia com atenção para os sinais de sofrimento moral e elaboração do luto, considerando a identificação destes profissionais com os pacientes e familiares em situação de sofrimento.

OBJETIVO: Este estudo tem por objetivo descrever as motivações e barreiras que ocorrem no nosso meio em relação à participação das enfermeiras no processo de tomada de decisão sobre os cuidados de final de vida, bem como a percepção destes profissionais em relação aos cuidados prestados ao paciente e sua família.

MÉTODO: Foram realizadas entrevistas semiestruturadas individuais com as enfermeiras que participaram do processo decisório sobre a LST e que prestaram assistência ao paciente e sua família nas horas finais de vida de 16 crianças que morreram no período de 6 meses nas UTIP do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e do Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (HSL-PUCRS).

CONCLUSÕES: Situações em que pacientes tem prognósticos reservados são cada vez mais frequentes em UTIP e exigem que aqueles que cuidam desses pacientes sejam proficientes não apenas em salvar vidas, mas também na prestação de cuidados paliativos.

A participação da Enfermeira no processo decisório sobre LST é incipiente, tem um caráter consensual em relação às definições médicas, e as principais barreiras à participação encontram-se na falta de domínio sobre o assunto.

A Enfermeira exerce um papel importante no suporte emocional do paciente terminal e sua família, além de atuar como mediadora na comunicação da equipe multidisciplinar com a família.

A análise das percepções das enfermeiras que prestaram os cuidados de final de vida sugere a necessidade de se estabelecer um plano de apoio emocional para estes profissionais que vivenciam a morte e o sofrimento na sua rotina de trabalho, promovendo por consequência uma melhor assistência ao paciente terminal internado em UTIP.

O processo decisório sobre os cuidados de final de vida envolvendo a LST, seja retirada ou não oferta de tratamento, ainda é um tema que carece de discussão e estudo.

DESCRITORES: Limitação de Suporte Terapêutico, UTIP, Enfermeira, Processo Decisório, Cuidados de Final de Vida, Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

CONTEXT: For more than 30 years, we have observed a growing concern about the way of dying in Pediatric Intensive Care Units (PICUs), which is expressed through a growing number of studies and publications on this topic, focusing on the quality of care that is provided at the end of life for those patients who no longer benefit from any therapeutic support, as the possibilities of healing have been exhausted.

For intensive therapy professionals, who usually associate death with failure, the first great challenge may be to let go of the therapeutic resources that are no longer appropriate for saving a life, but are capable of generating and prolonging the suffering of the patient and his or her family if they are poorly utilized. Terms such as therapeutic obstinacy and futile care need to be understood and, above all, they need to give rise to a conduct of resignation in the face of death.

We have verified a paradigm shift from a model of healing to one of comfort and, consequently, the emergence of a new field of expertise for the multidisciplinary team: palliative care.

The model of the decision-making process related to end-of-life care that is internationally advocated presupposes the participation of the multidisciplinary team, but what we still observe in our environment is an incipient participation of the nurses, who could play a decisive role in the definitions and in the dialogue regarding desires that are expressed by the patient's family, considering their proximity to and involvement with the family.

This study proposes some types of intervention and the organization of support systems which could be incorporated to improve the process of care at the end of life, among them: systematically including the topics of Therapeutic Support Limitation (TSL) and palliative care in the continuing education program for the multidisciplinary team of the PICU; monitoring of the nursing staff by psychology services, and paying special attention to the signs of moral distress and preparation for mourning, given the proximity and identification of these professionals with the patients and their families in the situation of suffering.

OBJECTIVE: This study aims to describe the facilities and barriers that occur in our environment as related to the participation of nurses in the decision-making process about end-of-life care, as well as the perception of these professionals regarding the care provided to the patient and his or her family.

METHOD: Individual, semi-structured interviews were conducted with nurses who participated in the TSL decision-making process, and who provided care to the patient and his or her family in the final hours of life of 16 children who died in the PICU of the *Hospital de Clínicas* (Clinical Hospital) of Porto Alegre (HCPA) and the Hospital of the Pontifical Catholic University of Rio Grande do Sul (HSL-PUCRS).

CONCLUSIONS: Situations in which patients have reserved prognoses are increasingly frequent in PICUs and require those who care for these patients to be proficient, not only in saving lives, but also in providing palliative care.

The participation of a nurse in the decision-making process about TSL is incipient, it is consensual in character in relation to medical definitions, and the main barriers to participation lie in the lack of expertise regarding the subject.

A nurse plays an important role in the emotional support of a terminally ill patient and his or her family, as well as mediating the communication between the multidisciplinary team and the family.

The analysis of nurses' perceptions of end-of-life care suggests the need to establish an emotional support plan for these professionals who experience death and suffering in the routine of their work, thus promoting better care for terminally ill patients in PICUs.

The decision-making process about end-of-life care involving TSL, and whether or not treatment is withdrawn, is a subject that still needs to be discussed and studied.

KEY WORDS: Therapeutic Support Limitation, PICU, Nurse, Decision-making Process, End of Life Care, Palliative Care

LISTA DE FIGURA E QUADRO

Figura 1. Sugestões para a tomada de decisão quanto ao paciente crítico com doença terminal.....	17
Quadro 1 - Cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva: princípios fundamentais ..	18

LISTA DE ABREVIATURAS

CPR	Ressuscitação cardiopulmonar - “<i>Cardiopulmonary resuscitation</i>”
CSV	Controle dos sinais vitais
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HSL-PUCRS	Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
LST	Limitação de Suporte Terapêutico
ME	Morte encefálica
NAS	Escore de Atividades de Enfermagem “<i>Nursing Activities Score</i>”
NPT	Nutrição parenteral total
ONR	Ordem de não reanimar
PICU	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos – “<i>Pediatric Intensive Care Unit</i>”
PLST	Plano de Limitação de Suporte Terapêutico
RCP	Ressuscitação cardiopulmonar
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo
UTIP	Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico
VM	Ventilação mecânica

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 REVISÃO DE LITERATURA	16
3 OBJETIVOS	24
3.1 OBJETIVO GERAL.....	24
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	24
4 MÉTODOS.....	25
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	25
4.2 LOCAL.....	25
4.3 SUJEITOS DO ESTUDO	25
4.4 COLETA DE DADOS.....	26
4.5 ANÁLISE DE DADOS.....	28
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	29
5 CONCLUSÕES.....	31
6 REFERÊNCIAS	32
ANEXOS.....	35
ANEXO 1 - PROTOCOLO DE ESTUDOS 1	36
ANEXO 2 - “NAS” - NURSING ACTIVITIES SCORE	38
ANEXO 3 - PROTOCOLO DE ESTUDOS 2	41
ANEXO 4 - PROTOCOLO DE ESTUDOS 3	42
ANEXO 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	44
ANEXO 6 - APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA	45
APÊNDICES	46
APÊNDICE 1 - ARTIGO ORIGINAL.....	47
APÊNDICE 2 - QUADRO DOS RESULTADOS QUALITATIVOS: CATEGORIAS TEMÁTICAS, CARACTERÍSTICAS E DISCURSOS.....	65

1 INTRODUÇÃO

Na segunda metade do século passado observamos uma melhora na qualidade de vida e um importante aumento na expectativa de vida. Estas mudanças provocadas pela evolução da medicina, além de incontestáveis benefícios para a humanidade, trouxeram uma série de novos questionamentos éticos, morais e econômicos em consequência da utilização muitas vezes exagerada de recursos tecnológicos capazes de aumentar a sobrevivência de pacientes em final de vida. (1, 2) Em torno de 60% das mortes em UTIP ocorrem depois da decisão dos pais ou da equipe de saúde de limitar ou retirar terapias.(1, 3)

Outros estudos envolvendo familiares de pacientes que faleceram em UTIP demonstraram que apesar de todo sofrimento que representa a morte de um filho, o luto foi mais bem elaborado naqueles que acompanharam todo tratamento e participaram das discussões referentes ao plano de final de vida.(4-6) Embora estudos demonstrem que as preferências pessoais em relação à terapia de manutenção da vida estejam significativamente associadas à aceitabilidade da retenção/ retirada das terapias de suporte de vida, os médicos devem assegurar que as preferências familiares sejam elucidadas e consideradas na tomada de decisão.(7)

Vários estudos desenvolvidos no Brasil mostram um aumento considerável da LST em crianças terminais internadas em UTIP nas últimas décadas, porém com uma participação da família em menos de 50% dos casos.(8-11)

Em 2006, em um estudo envolvendo 3 regiões brasileiras, observou-se que a incidência de LST nas diferentes regiões oscilava entre 35% e 55%. Em aproximadamente 50% dos casos não havia registro da decisão de LST no prontuário e apesar do plano e da decisão, na maioria destes casos, todo suporte de vida foi mantido até a parada dos batimentos cardíacos.(11)

Dados compatíveis foram encontrados na primeira etapa deste estudo, desenvolvido por Nilson, Piva e Lago. Foram avaliados 34 casos de óbito em duas UTIP de Hospitais Universitários de Porto Alegre, sendo que 50% dos pacientes

apresentaram alguma forma de LST e apenas 58,9% destes tinham registro do plano no prontuário. No mesmo estudo, 30% das enfermeiras entrevistadas declararam uma participação ativa no processo decisório em relação ao plano de LST e mais de 80% afirmaram concordar e apoiar a decisão.(12) Diante desses resultados, outras questões como as motivações e barreiras para a participação da enfermeira no processo de decisão e a definição dos cuidados de final de vida, bem como a percepção dos profissionais envolvidos nesta assistência foram investigados.

Avaliando médicos e enfermeiras acerca de tópicos relacionados ao final de vida, Hamric e Blackhall, 2007, verificaram que as situações que geram maior sofrimento moral para os profissionais são àquelas em que os mesmos se sentem pressionados a manter de forma injustificada um tratamento agressivo. O mesmo estudo mostrou que enfermeiras experimentam maior sofrimento moral, percebem menor colaboração e são menos satisfeitas do que os médicos com a qualidade dos cuidados dispensados no final de vida em suas unidades.(13)

De acordo com Elizabeth Klüber-Ross, os cinco estágios do processo de adaptação psicológica à morte: negação; raiva; barganha; depressão e aceitação, podem ser vividos de forma similar pelas famílias dos pacientes.(14) Com isto, é fundamental que a equipe de saúde tenha conhecimento sobre cada um destes estágios para desenvolver uma atuação empática e compassiva junto à família, proporcionando momentos menos tensos e uma comunicação efetiva.(15)

Sabe-se que o luto dos pais demanda intensas necessidades espirituais como compaixão, oração, ritual e necessidade de verdade. Cabe aos profissionais responsáveis pelo cuidado apoiar estes pais nestas necessidades através de palavras e atitudes que demonstrem uma presença cuidadosa; estabelecendo uma comunicação verdadeira; promovendo confiança; oportunizando aos pais a permanência com seu filho até o momento da morte e criando memórias que possam trazer conforto no futuro.(16) Portanto, é uma assistência bastante complexa que exige um envolvimento especial da equipe de enfermagem que atua em tempo integral ao lado do paciente e sua família.

A incursão na temática dos cuidados de final de vida nos coloca inevitavelmente diante desta reflexão sobre o conceito de morte no nosso meio e seus desdobramentos na atuação dos profissionais que vivenciam esta realidade na sua

rotina de trabalho. Para realizar esta difícil tarefa, é preciso enfrentar os sentimentos e temores individuais acerca da morte e assumir que o conhecimento sobre as necessidades daqueles que se encontram no fim da vida são imprescindíveis para ajudá-los a enfrentar a morte.

Considerando que os poucos estudos existentes no Brasil e na América Latina sobre final de vida têm um enfoque principalmente nas condutas médicas, o presente estudo foi proposto em três etapas: a primeira etapa, já citada, foi a avaliação da participação da enfermeira na definição do plano de LST; a segunda etapa, foi a análise da percepção dos pais sobre a morte de seu filho em UTIP(17), e a presente etapa do estudo busca descrever a participação do enfermeira no processo de tomada de decisão, bem como conhecer e analisar as percepções das Enfermeiras no contexto de final de vida em UTIP, através de entrevistas que abordaram as experiências dos profissionais caso a caso.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Os cuidados intensivos pediátricos são uma especialidade médica relativamente recente, que tem experimentado avanços tecnológicos significativos nos últimos anos. Tal desenvolvimento levou a um prolongamento do processo de morrer, com sofrimento adicional para os pacientes e suas famílias, criando situações complexas, e muitas vezes causando uma dolorosa extensão da vida. A literatura inglesa não fala sobre a limitação dos tratamentos, mas utiliza os termos não oferta (retenção) ou retirada do tratamento de manutenção da vida. O termo limitação do esforço terapêutico refere-se à adequação e/ou proporcionalidade do tratamento, procurando evitar obstinação e futilidade. A remoção ou não-instalação de determinadas medidas de suporte vital e a ausência de RCP são os tipos de limitação mais utilizados. (18)

A ONR (Ordem de não reanimar) é considerada, pela maioria dos autores, um caminho intermediário entre o investimento total e a retirada de suporte terapêutico. Essa predominância da ONR antecedente os óbitos sugere uma dificuldade das equipes médicas em assumir uma atitude mais ativa na forma de LST. Entretanto é importante ressaltar que sob o ponto de vista ético e moral não existe diferença nas formas de LST e o comitê de ética da Sociedade Mundial de Terapia Intensiva não privilegia um modo de LST em relação aos outros, mas adverte que a equipe médica deve sempre priorizar o conforto do paciente. (19)

A Bioética surgiu neste contexto com o objetivo de viabilizar a tomada de decisões corretas e justas em relação aos pacientes, e dentre outras questões, atendeu a necessidade de avaliar de forma individualizada o uso da tecnologia no melhor interesse do paciente. A metodologia que se mostrou mais adequada e prática para este fim foi a Teoria do Princípioalismo, que preconiza que os cuidados com a saúde devem estar fundamentados em quatro princípios éticos básicos: não-maleficência, beneficência, respeito à autonomia e justiça. Apesar de não possuírem um caráter absoluto, nem prioridade de um sobre o outro, os princípios devem ser

hierarquizados para cada situação individual, servindo como ordenadores para os argumentos e como regras gerais para orientar a tomada de decisão frente aos problemas éticos. Em pediatria, falta ao exercício da autonomia os componentes essenciais da competência para decidir, ou seja, racionalidade, compreensão e voluntariedade, sendo normalmente respeitada a decisão dos pais que *a priori* têm o maior interesse no bem-estar da criança. (20)

Diante da demanda crescente por definições de LST e planos de cuidados de final de vida, surgem discussões e consensos à fim de instrumentalizar as equipes de terapia intensiva na sistematização do processo decisório sobre cuidados de final de vida. Apresentamos a seguir uma sugestão proposta no 1º Fórum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul, publicada em 2009, sobre o atendimento ao paciente portador de doença terminal internado em UTIP. (21)



Salienta-se ⇒ O apoio ao paciente, seus familiares e a equipe multiprofissional deve ser garantido durante todo o processo
 ⇒ Toda e qualquer decisão pode ser reavaliada a qualquer momento
 ⇒ Deve ser respeitado o tempo de paciente e de seus familiares no que concerne a compreensão do processo

Figura 1 - Sugestões para a tomada de decisão quanto ao paciente crítico com doença terminal.

Figura 1. Sugestões para a tomada de decisão quanto ao paciente crítico com doença terminal.

O objetivo dos cuidados paliativos ou cuidados de final de vida é preservar a melhor qualidade de vida possível para o paciente cuja doença não mais responde ao tratamento curativo. Esses cuidados incluem necessariamente uma perspectiva

multidisciplinar e uma dimensão institucional, cujos princípios são ilustrados no quadro abaixo: (Quadro 1) (22)

Quadro 1 - Cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva: princípios fundamentais

- Aceitar a morte como um processo natural do fim da vida
- Priorizar sempre o melhor interesse do paciente
- Repudiar futilidades: diagnóstica e terapêutica
- Não encurtar a vida nem prolongar o processo da morte
- Garantir a qualidade da vida e do morrer
- Aliviar a dor e outros sintomas associados
- Cuidar dos aspectos clínicos, psicológicos, sociais, espirituais dos pacientes e de seus familiares
- Respeitar a autonomia do doente e seus representantes legais
- Avaliar o custo-benefício a cada atitude médica assumida
- Estimular a interdisciplinaridade como prática assistencial

As melhorias nos cuidados paliativos normalmente têm se concentrado no controle da dor e dos sintomas através de ferramentas padronizadas de avaliação, assistência no final de vida e qualidade da morte. Até o momento, a melhoria dos aspectos organizacionais específicos dos cuidados paliativos, como o processo de tomada de decisão recebeu menos atenção. À fim de superar estes desafios e melhorar a organização dos cuidados paliativos, faz-se necessário traduzir os resultados da pesquisa clínica na rotina diária das UTI.

Considerando as demandas dessa área de conhecimento, foi alcançado um importante acordo sobre prioridades de pesquisa em cuidados paliativos nos últimos 15 anos, evidenciado por conferências de consenso e revisões sistemáticas. No entanto, a abordagem das lacunas no conhecimento científico progrediu lentamente, sugerindo que os pesquisadores enfrentam obstáculos significativos à realização de pesquisas de alta qualidade sobre os tópicos mais prementes nesta área de conhecimento. Um estudo com análise qualitativa envolvendo 61 pesquisadores em cuidados paliativos identificou cinco barreiras que impedem o avanço das pesquisas, dentre elas estão os desafios relacionados ao tópico e a população (por exemplo, desgaste, sujeitos com elevada fragilidade, discordância entre os profissionais sobre os cuidados paliativos e resistência a tópicos relacionados a uma doença grave e ao fim da vida). Conclui-se que são necessárias mais pesquisas sobre estratégias viáveis para superar as barreiras identificadas. (23)

As intervenções para melhorar os cuidados paliativos encontram desafios que extrapolam os problemas usuais de implementação, devido ao caráter complexo e dinâmico desses cuidados.(24)

Vários estudos ao redor do mundo têm descrito a variabilidade nas práticas de fim de vida entre as UTIP. Um estudo prospectivo americano recente, desenvolvido em sete Centros Clínicos afiliados à Collaborative Pediatric Critical Care Research Network, analisou secundariamente os pacientes que morreram durante sua permanência hospitalar partindo de uma população inicial de 10.078 pacientes admitidos. Deste total, 275 (2,7%) pacientes morreram durante a internação, sendo que 252 (92%) morreram em UTIP. Discussões com as famílias sobre a limitação ou retirada de suporte vital ocorreram durante a permanência inicial na UTIP em 173 pacientes (63%) que faleceram. Destes, os cuidados paliativos foram consultados para 67 (39%). O modo de óbito foi a retirada de suporte terapêutico para 141 (51%), não oferta de suporte terapêutico para 46 (17%), falha na RCP em 53 (19%) e morte encefálica (ME) para 35 pacientes (13%). Portanto, a maioria das mortes neste estudo (68%) ocorreu após o suporte de vida ter sido limitado ou retirado, dados estes consistentes com estudos anteriores. (25)

De forma similar, um estudo retrospectivo de longo prazo realizado na Espanha verificou dentre os principais resultados que 97 de 311 pacientes morreram após uma

decisão médica de retenção do tratamento de manutenção da vida. A ação mais comum para renunciar o tratamento foi a retirada do tratamento, principalmente suporte respiratório. A decisão de renunciar o tratamento de manutenção da vida foi proposta pela família em 14 de 97 pacientes, e existia um acordo explícito entre o pessoal médico e os membros da família do paciente em 88 de 97. O nível de envolvimento dos pais com a equipe no processo de tomada de decisão, o qual foi documentado em 88 de 97 dos prontuários médicos, foi muito alta. Em todos os casos, cuidados paliativos de sedoanalgesia mantiveram efetivamente o conforto das crianças.(26)

As internações prolongadas constituem um aspecto peculiar das UTIP, sendo que a mortalidade nestes casos é muito maior do que a mortalidade total. A incidência de retirada ou limitação da terapêutica neste grupo até então desconhecida foi objeto de um estudo desenvolvido entre 2003 e 2005 num hospital pediátrico universitário. Os dados foram coletados retrospectivamente verificando-se que 4,4% das crianças (116/2607) tiveram uma internação prolongada e este grupo teve uma mortalidade cinco vezes maior (22%) do que da média dos pacientes da UTIP, no caso 4,6%. As discussões de fim de vida e a retirada ou limitação da terapêutica precedeu 70% das mortes.(27)

Novos medicamentos, equipamentos e ferramentas são desenvolvidos diariamente para uso em UTI, aumentando a capacidade de contrariar ou modificar os efeitos de doenças que no passado eram certamente fatais. Em função de todos esses recursos disponíveis para o tratamento, tanto os profissionais de saúde quanto os pacientes têm grandes expectativas de cura na UTI. Entretanto, no entusiasmo pela tecnologia e cura, muitas vezes os desejos dos pacientes, a qualidade de vida e sobrecarga do tratamento, comparados com o benefício, são negligenciados. Além disso, a complexidade das situações da UTI com frequência dificulta a determinação das preferências e valores dos pacientes. A comunicação e relacionamento com pacientes e suas famílias podem ser perdidos na intensidade tecnológica da UTI. Nos últimos anos, uma atenção crescente tem sido dada para melhorar os cuidados de fim de vida de pacientes e suas famílias.(28)

Vários estudos demonstram que questões culturais e religiosas são relevantes nas decisões de final de vida. Neste estudo desenvolvido em Taiwan com o objetivo

de descrever as condições de tomada de decisão para neonatos terminais e efeitos culturais no processo de morte no período neonatal, foram revisados cinquenta prontuários, sendo que 82% deles documentou uma ONR e 16% dos pais permitiram a interrupção do suporte ventilatório quando perceberam a futilidade da continuidade dos cuidados. Em 30 registros de enfermagem, observou-se que os pais e seus filhos terminais receberam um lugar para vivenciar seu luto. Em 10 casos, as enfermeiras acompanharam esses pais para proporcionar a expressão de suas emoções. Os resultados da pesquisa mostraram grande expressão da religião no momento da morte e várias questões culturais afetando tanto o processo de luto das famílias como o processo de morte de seus bebês.(29)

A aproximação da enfermeira da família e do paciente, especialmente nos momentos terminais é uma constante nos estudos e na prática diária e as questões relacionadas ao luto e expressão de sentimentos normalmente fica a encargo das enfermeiras.

As enfermeiras que praticam a limitação do esforço terapêutico tornam-se totalmente envolvidas em situações emocionalmente carregadas, que podem afetá-las significativamente em um nível emocional e profissional.(30)

Seguindo nesta linha, considera-se que são poucas as áreas de cuidados de saúde tão emocionalmente densas quanto uma UTIP. Enfermeiras descreveram o trabalho em uma UTIP como o controle do caos, sendo o controle cognitivo e emocional essencial para a tomada de decisões rápidas e adequadas. As tentativas de resolver o sofrimento moral gerado no trabalho em UTIP incluíram a utilização de ferramentas administrativas, a implementação de Educação Continuada e encorajamento para relatar situações vivenciadas. A literatura ainda não demonstrou que essas abordagens sejam eficazes na resolução do sofrimento moral, mas a necessidade de reconhecer o sofrimento dentro das equipes da UTIP, compartilhando as histórias práticas, pode facilitar o entendimento entre os membros da equipe.(31)

Um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa desenvolvido com profissionais de enfermagem que trabalhavam em um hospital-escola evidenciou que esses profissionais necessitam de suporte emocional para viverem o luto e prevenirem a Síndrome de *Burnout*. O mesmo estudo recomendou que fosse incluído nos currículos o tema da morte e que as instituições hospitalares busquem a educação

permanente como estratégia para promover mudanças de atitudes e comportamentos dos profissionais junto ao paciente que está morrendo. A identificação da forma como os profissionais de enfermagem vivenciam o luto na sua atividade profissional possibilita o planejamento de um processo de educação permanente que envolva este profissional no tema da morte, oportunizando reflexões pessoais e profissionais sobre a vivência do seu luto e buscando medidas que possam prevenir as complicações decorrentes do luto mal elaborado.(32)

Um estudo brasileiro recente realizado com pessoal de saúde de diferentes categorias avaliou o impacto do manejo clínico da dor aguda e crônica, aspecto fundamental dos cuidados de final de vida, entre esses profissionais. Os resultados demonstraram que os profissionais de enfermagem enfrentam mais fatores de stress que as demais categorias, mas, em compensação, apresentam maior diversidade de estratégias de enfrentamento. Tais resultados foram considerados consistentes com estudos anteriores, os quais alertam sobre as condições adversas que interferem na atuação em enfermagem.(33)

No sentido de avaliar as atitudes das enfermeiras em questões relacionadas às decisões de fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica, foi conduzido um estudo com 155 enfermeiras, sendo que 53% destas tinham experiência de cuidados intensivos há mais de quatro anos. A maioria das enfermeiras discordou sobre a retenção (65%) ou a retirada (60%) de tratamento fútil. Além disso, 68% concordaram que a nutrição intravenosa deveria ser mantida. Os resultados mostraram que as enfermeiras de cuidados intensivos na Turquia poderiam ignorar questões éticas nos cuidados de fim de vida, sendo possivelmente necessário promover educação nessa área de conhecimento.(34) Como já foi citado anteriormente, variações relacionadas a questões culturais são evidentes neste tema.

Os processos de tomada de decisão e as atividades de final de vida realizadas pelas enfermeiras em UTI em diferentes países são pouco estudados. Um estudo qualitativo multicêntrico sobre este tema, incluindo o Brasil, identificou um processo dinâmico em que as atividades com foco na cura mudam para atividades com foco em cuidados de fim de vida. Tal processo exige uma "reorientação negociada": a mudança

de atividades implica negociações entre enfermeiras e médicos, parentes e consigo mesma. Além disso, o processo é caracterizado por uma reorientação constante através da percepção/compreensão de todo o contexto. As práticas básicas das enfermeiras são descritas como "busca de consenso" e "exploração emocional".(2)

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Descrever a participação da enfermeira no processo de tomada de decisão e nos cuidados de final de vida oferecidos aos pacientes terminais internados em duas UTIP do sul do Brasil;

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar os fatores que impactam na participação da Enfermeira no processo decisório sobre a LST;
 - Analisar a percepção das Enfermeiras em relação às atitudes e intervenções da equipe assistencial no período de final de vida dos pacientes internados em UTIP;
-

4 MÉTODOS

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, de caráter exploratório-descritiva.

4.2 LOCAL

A coleta de dados deste estudo foi realizada nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital São Lucas da PUCRS (HSL) e do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). A escolha destes hospitais ocorreu em função de se tratar de dois hospitais universitários e terciários de alta complexidade da região sul do Brasil. Além disso, essas duas unidades já participaram de outros estudos envolvendo questões referentes à ética e LST, sendo um tema de pesquisa conhecido nestas unidades.(8, 9, 11)

A UTIP do HSL possui 12 leitos e uma média de 450 internações/ano, com mortalidade de 9%; a UTIP do HCPA possui 13 leitos e tem uma média de 500 internações/ano, com mortalidade de 10%.

4.3 SUJEITOS DO ESTUDO

Os profissionais de enfermagem participantes do estudo foram incluídos na pesquisa através da sua vinculação aos óbitos. Durante 6 meses foram estudados todos os óbitos ocorridos nas duas unidades, somando um total de 37, sendo que os dados dos pacientes foram obtidos através do Protocolo de Estudos 1 (Anexo1).

Os profissionais foram estimados considerando as duas unidades conjuntamente:

- Na avaliação da participação da enfermeira na definição da LSV: nas UTIP da PUCRS e HCPA atuam, respectivamente, 4 e 6 enfermeiras nos turnos da manhã e tarde. Portanto, as enfermeiras participantes na discussão e definição do Plano de LST nestas unidades foram limitadas a 10 enfermeiras;
- Na avaliação da assistência de enfermagem no momento do óbito: considerando que os óbitos poderiam ocorrer nas 24h, o total de profissionais a participar desta etapa foi estimado em 25 enfermeiras, somando-se as duas unidades.

Alguns autores consideram que um número de 20 a 30 participantes pode ser ideal no caso das pesquisas qualitativas, pois é raro surgir novas informações após a vigésima ou trigésima entrevista.(35)

4.4 COLETA DE DADOS

Quanto à coleta dos dados relacionados à participação da enfermeira no processo de tomada de decisão acerca do plano de LST, foi utilizado o Protocolo de Estudo 2 (Anexo 2), constituído de uma entrevista semiestruturada. Esta foi realizada em seguimento à pesquisa do prontuário ou busca ativa, meios utilizados para identificação da enfermeira que participou do momento da definição do Plano de LST, nos casos em que houve uma discussão formal para este fim. Nos casos em que não se identificou a participação da enfermeira, os possíveis participantes (consideração feita a partir do registro no prontuário da data e turno da tomada de decisão) foram questionadas sobre o motivo da não participação, possibilitando a identificação das possíveis limitações e barreiras à participação.

As entrevistas foram individuais, gravadas e realizadas mediante agendamento prévio, no local e horário de trabalho do profissional envolvido, sempre respeitando o melhor momento da entrevistada em relação às demandas da unidade. O consentimento foi firmado pela participante a cada entrevista, após os devidos esclarecimentos sobre o estudo. Os aspectos abordados foram: a participação da enfermeira no processo de tomada de decisão sobre o plano de LST; como a enfermeira avaliou a relevância de sua participação; em que bases se obteve a definição de LST; se houve concordância da enfermeira com a definição resultante; se as decisões foram compartilhadas com outros profissionais de enfermagem; se houve algum desconforto relacionado à participação na definição da LST e se houve mudanças no Plano Assistencial de Enfermagem em decorrência da LST. Para o total de 10 casos registrados de LST, foram realizadas entrevistas com 6 enfermeiras, visto que algumas estavam envolvidas em mais de um óbito.

Da mesma forma, através da revisão do prontuário, foi possível identificar a enfermeira que prestou assistência aos pacientes no turno do óbito e, num prazo máximo de 72h, foram realizadas entrevistas com estas profissionais, seguindo os mesmos passos descritos na aplicação do protocolo de Estudo 2. O Protocolo de Estudo 3 (Anexo 3), também uma entrevista semiestruturada, levantou dados sobre a forma como foi aplicado o PLST, sendo que os dados coletados contemplaram os seguintes aspectos: concordância com a decisão de RCP; conhecimento e concordância com o Plano de LST; acesso à informação sobre o PLST; reação da família frente à conduta no óbito e interação com a equipe de enfermagem neste momento; e, por fim, a percepção da profissional entrevistada em relação à conduta adotada em cada caso. Para o total de 37 óbitos, foram entrevistadas 16 enfermeiras de um total de 25 (incluindo todas enfermeiras que trabalham na assistência nas 24h).

A abordagem das Enfermeiras em entrevistas direcionadas a cada óbito eliminou o risco da abordagem genérica do tema, possibilitando uma discussão pautada numa realidade singular.

As entrevistas foram realizadas por duas enfermeiras com experiência em terapia intensiva, não integrantes das equipes assistenciais das diferentes unidades, fatores considerados facilitadores para a abordagem do tema final de vida, considerado complexo para os profissionais de saúde. No sentido de avaliar a

anuência entre as entrevistadoras, o instrumento foi aplicado pela convidada junto à pesquisadora para realizar os ajustes iniciais. Além disso, no início da coleta de dados, as gravações das entrevistas foram ouvidas pelas duas entrevistadoras, para padronizar a abordagem diante do tema, cientes da possibilidade de se retomar questões dúbias com os participantes na busca da confiabilidade dos achados.

Durante a realização da pesquisa, as pesquisadoras solicitaram a gravação das falas em áudio e a autorização para transcrevê-las em documento eletrônico com o intuito de fazer registro integral e garantir material para análise. O sigilo de identidade dos profissionais foi garantido.

4.5 ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados foi realizada através da técnica de análise de conteúdo temática proposta por Bardin. A análise de conteúdo descobre o que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado.(36) Além disso, articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção da mensagem. Mais especificamente, sobre a análise de conteúdo temática, Minayo (2008) refere que “fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”. (37)

Pode-se dizer ainda que o que caracteriza a análise qualitativa é o fato de a “inferência-sempre que realizada será fundamentada na presença do índice (tema, palavra, personagem, etc), e não sobre a frequência de sua aparição, em cada comunicação individual”. Por vezes, se torna necessário nos distanciarmos da crença sociológica na significação da regularidade. O acontecimento, o acidente e a raridade possuem por vezes um sentido muito forte que não deve ser abafado.(35)

A análise temática de Bardin é constituída por três etapas: (a) a pré-análise – que consiste na escolha das informações que serão analisadas, na retomada dos objetivos iniciais da pesquisa e na elaboração de indicadores que orientem a interpretação final; (b) a etapa de exploração do material – consiste na operação de

codificação; e (c) a etapa do tratamento dos resultados obtidos e da sua interpretação.(35)

A partir da transcrição das entrevistas, nesta etapa do estudo os dados obtidos foram organizados, codificados e interpretados através da análise de conteúdo, permitindo descrever e explicar os fenômenos, neste caso, a participação da enfermeira na definição e implementação do PLST e o envolvimento com as crianças e seus familiares nos momentos finais de vida.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Como existem poucos estudos sobre LST em nosso meio e, na sua maioria, são pautados na visão médica sobre o tema, o presente estudo é considerado altamente relevante, pois nos permitirá comparar os dados obtidos no nosso meio com dados de outros países. A abordagem qualitativa proposta busca explicar as motivações e barreiras relacionadas à participação da enfermeira no processo de tomada de decisão sobre a LST, bem como descrever o envolvimento das enfermeiras na assistência de final de vida dos pacientes internados em UTIP e suas famílias.

Os dados coletados através das entrevistas com os profissionais de enfermagem foram obtidos mediante Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 4), de caráter individual e reiterado a cada nova entrevista com o mesmo profissional. Os profissionais foram convidados a conceder sua permissão para inclusão na pesquisa através da assinatura deste documento, onde se encontrava explícito o teor e objetivos do estudo, assim como estava garantido o anonimato na divulgação dos dados.

A etapa inicial deste estudo foi submetida e aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa das duas instituições. Como se tratava de levantamento de dados de paciente pós-morte e que não envolvia risco prévio ao paciente, considerou-se desnecessária a utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos respectivos pais ou responsáveis. Independente desse fato, como o estudo envolveu condutas médicas e de enfermagem, foi definido previamente o compromisso de preservação do anonimato na divulgação dos dados, sem discriminação da unidade e

dos profissionais envolvidos. Tal formalização foi obtida através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido das chefias médicas e de enfermagem das unidades, com descrição da pesquisa, seus objetivos e implicações. Os resultados finais do estudo serão disponibilizados posteriormente às chefias de unidade das respectivas instituições, que poderão fazer delas o uso apropriado.

Assim, esta pesquisa seguiu as normas vigentes na lei 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e normas de pesquisa com seres humanos. (38)

5 CONCLUSÕES

A participação da Enfermeira no processo decisório sobre LST é incipiente, tem um caráter consensual em relação às definições médicas, e a principal barreira à participação encontra-se na falta de domínio sobre o assunto. O processo decisório sobre os cuidados de final de vida envolvendo a LST, seja retirada ou não oferta de tratamento, ainda é um tema que carece de discussão e estudo.

A Enfermeira tem uma grande proximidade do paciente e da família durante o processo de cuidar do paciente crítico em fase terminal, identificando-se com o sofrimento emocional e exercendo um papel essencial no suporte emocional dos mesmos.

A análise do envolvimento das Enfermeiras que prestaram os cuidados de final de vida sugere a necessidade de se estabelecer um plano de apoio emocional para estes profissionais que vivenciam a morte e o sofrimento na sua rotina de trabalho, promovendo por consequência uma melhor assistência ao paciente terminal internado em UTIP.

As Enfermeiras são muito críticas em relação à assistência prestada pela equipe assistencial ao doente terminal com LST em UTIP, pois entendem que deveria haver maior clareza nas informações fornecidas aos familiares, bem como uma maior consideração dos valores e crenças da família.

A atuação da Enfermeira como mediadora na comunicação da equipe multidisciplinar com a família merece destaque. Esta posição assumida no processo de comunicação nos cuidados de final de vida lhes permitiria uma postura mais assertiva.

6 REFERÊNCIAS

1. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2003;112(5):e371.
 2. Kohlen H, McCarthy J, Szylit Buosso R, Gallagher A, Andrews T. [Decision-making processes in nursing and activities at the end of life in intensive care—An international comparative study]. *Pflege*. 2015;28(6):329-38.
 3. Meert KL, Briller SH, Schim SM, Thurston C, Kabel A. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Stud*. 2009;33(8):712-40.
 4. García AT, Tarrió FR, editors. Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final de la vida en una UCIP y cómo mejorarlos. *Anales de Pediatría*; 2008: Elsevier.
 5. Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJ, Zimmerman J, Carcillo J, et al. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr*. 2007;151(1):50-5, 5.e1-2.
 6. de Vos MA, Bos AP, Plötz FB, van Heerde M, de Graaff BM, Tates K, et al. Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics*. 2015;135(2):e465-76.
 7. Needle J, Mularski R, Nguyen T, Fromme E. Do Personal Preferences for Life-Sustaining Therapy Influence Medical Decision Making Among Pediatric Intensivists (313-C). *Journal of Pain and Symptom Management*. 2012;43(2):342.
 8. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(2 Suppl):S109-16.
 9. Kipper DJ, Piva JP, Garcia PC, Einloft PR, Bruno F, Lago P, et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(3):258-63.
 10. Lago PM, Piva J, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M, et al. [Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil]. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81(2):111-7.
 11. Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bouso A, Sarno MO, et al. End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2008;9(1):26-31.
-

12. Lago PM, Nilson C, Pedro Piva J, Halal MG, de Carvalho Abib GM, Celiny R Garcia P, et al. Nurses' participation in the end-of-life process in two paediatric intensive care units in Brazil. *International journal of palliative nursing*. 2011;17(6):264.
 13. 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.
 14. Kübler-Ross E, Menezes P. *Sobre a morte e o morrer*: Martins Fontes; 1989.
 15. Nieweglowski VH, Moré CLOO. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. *Estud psicol(Campinas)*. 2008;25(1):111-22.
 16. Meert KL, Thurston CS, Briller SH. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(4):420-7.
 17. Abib El Halal G, Piva JP, Lago PM, El Halal MG, Cabral FC, Nilson C, et al. Parents' perspectives on the deaths of their children in two Brazilian paediatric intensive care units. *International journal of palliative nursing*. 2013;19(10).
 18. Morales V. Limitation of the therapeutic effort in pediatric intensive care. *Revista chilena de pediatria*. 2014;86(1):56-60.
 19. Zawistowski CA, DeVita MA. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life sustaining treatment. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2004;5(3):216-23.
 20. Kipper D, Loch J, Piva J, Garcia P, Pithan L, Zanini R, et al. Dilemas éticos, morais e legais em UTIP. Piva J, Garcia P *Medicina intensiva em pediatria Rio de Janeiro: Revinter*. 2005:753-71.
 21. Moritz RD, Lago PMd, Deicas A, Nilson C, Machado FO, Othero J, et al. 1º Forum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul: proposta para atendimento do paciente portador de doença terminal internado em UTI. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 2010;21(3):306-9.
 22. Moritz RD, Lago PMd, Souza RPd, Silva NBd, Meneses FAd, Othero JCB, et al. End of life and palliative care in intensive care unit. *Revista Brasileira de terapia intensiva*. 2008;20(4):422-8.
 23. Chen EK, Riffin C, Reid MC, Adelman R, Warmington M, Mehta SS, et al. Why is high-quality research on palliative care so hard to do? Barriers to improved research from a survey of palliative care researchers. *J Palliat Med*. 2014;17(7):782-7.
 24. van Riet Paap J, Vernooij-Dassen M, Brouwer F, Meiland F, Iliffe S, Davies N, et al. Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries. *Implementation Science*. 2014;9(1):130.
-

25. Meert KL, Keele L, Morrison W, Berg RA, Dalton H, Newth CJ, et al. End-of-Life Practices Among Tertiary Care PICUs in the United States: A Multicenter Study. *Pediatr Crit Care Med*. 2015;16(7):e231-8.
 26. Launes C, Cambra FJ, Jordan I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: an 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2011;12(6):e383-5.
 27. Naghib S, van der Starre C, Gischler SJ, Joosten KF, Tibboel D. Mortality in very long-stay pediatric intensive care unit patients and incidence of withdrawal of treatment. *Intensive Care Med*. 2010;36(1):131-6.
 28. Thelen M. End-of-life decision making in intensive care. *Crit Care Nurse*. 2005;25(6):28-37; quiz 8.
 29. Peng NH, Liu HL, Chen CH, Bachman J. Cultural practices and end-of-life decision making in the neonatal intensive care unit in Taiwan. *J Transcult Nurs*. 2012;23(3):320-6.
 30. Velarde-García JF, Luengo-González R, González-Hervías R, Cardenete-Reyes C, Álvarez-Embarba B, Palacios-Ceña D. Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses. *Nurs Ethics*. 2016:969733016679471.
 31. 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.
 32. da Costa JC, de Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2005;13(2):151-7.
 33. de Oliveira Negromonte MR, de Araujo TCCF. Impacto do manejo clínico da dor: avaliação de estresse e enfrentamento entre profissionais de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2011;19(2):238-44.
 34. Akpinar A, Senses MO, Aydin Er R. Attitudes to end-of-life decisions in paediatric intensive care. *Nurs Ethics*. 2009;16(1):83-92.
 35. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 3ª. Lisboa: Edições. 2004;70.
 36. De Souza Minayo MC. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*: Editora Vozes Limitada; 2011.
 37. De Souza Minayo MC. *O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde*. 2008.
 38. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº. 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. *Diário Oficial da União* 1996.
-

ANEXOS

ANEXO 1 - PROTOCOLO DE ESTUDOS 1

Intervenções Médicas e de Enfermagem nas últimas 24h de vida

Intervenções Médicas

Hospital: 1 () 2 ()

Nº: _____

I. DADOS GERAIS

1. Registro: _____

2. Gênero: () M () F

3. Data de nascimento: ____/____/____

Idade: _____

4. Data de admissão hospitalar: ____/____/____

5. Data da internação na UTIP: ____/____/____

6. Tempo de internação na UTIP: _____

7. Diagnósticos na internação da UTIP

a) _____

b) _____

c) _____

d) _____

e) _____

8. Número de falências 24 horas antes do óbito:

a) _____

b) _____

c) _____

d) _____

10. Causa do óbito: (mecanismo doença principal e a causa desencadeante final)

a) _____

b) _____

11. Plano Registrado no prontuário

LSV _____ ONR _____ Outros _____ Não ()

12. Data do plano: ____/____/____ -

13. Data do óbito: ____/____/____

14. VM no momento do óbito? () Sim Não ()

15. Definição de Morte Encefálica em ____/____/____ hora: _____

16. Doador Sim () Não ()

17. RCP Completa nas últimas 24hs: Sim () Não ()

18. RCP Completa antecedendo o óbito: Sim () Não ()

	24 horas	6 horas
Dopamina (mcg/kg/min)		
Dobutamina (mcg/kg/min)		
Adrenalina (mcg/kg/min)		
Noradrenalina (mcg/kg/min)		
FiO2		
PIP		

Intervenções de Enfermagem - Dados Extraídos do NAS
Nursing Activities Score

Sinais vitais, cálculos e registro regular de balanço hídrico	4,5 pts	
Suporte respiratório. Qualquer forma de VM; oxigênio suplementar por qualquer método	1,4 pts	
Cuidado com vias aéreas artificiais. Tubo endotraqueal ou cânula de traqueostomia	1,8 pts	
Tratamento para melhora da função pulmonar. Inclui terapia inalatória e aspiração endotraqueal	4,4 pts	
Medicação vasoativa independente de tipo e dose	1,2 pts	
Reposição intravenosa de grandes perdas de fluídos	2,5 pts	
Reanimação cardiorrespiratória nas últimas 24 h	7,1 pts	
Técnicas de hemofiltração. Técnicas dialíticas	7,7 pts	
Medida quantitativa de débito urinário(ex sonda vesical de demora)	7,0 pts	
Hiperalimentação intravenosa	2,8 pts	
Intervenções específicas fora da UTI. Procedimentos diagnósticos ou cirúrgico	1,9 pts	

Fonte: Queijo AF, PadilhaKG. Instrumento de medida de carga de trabalho de enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva: Nursing Activities Score(NAS). Rev Paul Enf 2004;23(2):114-22

ANEXO 2 - “NAS” – NURSING ACTIVITIES SCORE

ESCORE DE ATIVIDADES DE ENFERMAGEM – NAS

ATIVIDADES BÁSICAS	Pontos
1. MONITORIZAÇÃO E CONTROLES	
1a. Sinais vitais horários, cálculos e registro regular do balanço hídrico.	4,5
1b. Presença à beira do leito e observação ou atividade contínua por 2 horas ou mais em algum plantão, por razões de segurança, gravidade ou terapia, tais como: ventilação mecânica não invasiva, desmame, agitação, confusão mental, posição prona, procedimentos de doação de órgãos, preparo e administração de fluídos ou medicação, auxílio em procedimentos específicos.	12,1
1c. Presença à beira do leito e observação ou atividade contínua por 4 horas ou mais em algum plantão por razões de segurança, gravidade ou terapia, tais como os exemplos acima.	19,6
2. INVESTIGAÇÕES LABORATORIAIS: bioquímica e microbiológicas	4,3
3. MEDICAÇÃO, exceto drogas vasoativas.	5,6
4. PROCEDIMENTO DE HIGIENE	
4a. Realização de procedimentos de higiene tais como: curativos de feridas e cateteres intravasculares, troca de roupa de cama, higiene corporal do paciente em situações especiais (incontinência, vômito, queimaduras, feridas com secreção, curativos cirúrgicos complexos com irrigação), procedimentos especiais (ex. isolamento), etc...	4,1
4b. Realização de procedimentos de higiene que durem mais do que 2 horas, em algum plantão.	16,5
4c. Realização de procedimentos de higiene que durem mais do que 4 horas em algum plantão	20,0
5. CUIDADOS COM DRENOS – Todos (exceto sonda gástrica)	1,8
6. MOBILIZAÇÃO E POSICIONAMENTO incluindo procedimentos tais como: mudanças de decúbito, mobilização do paciente, transferência da cama para a cadeira; mobilização do paciente em equipe (ex. paciente imóvel, tração, posição prona).	
6a. Realização do(s) procedimento(s) até 3 vezes em 24 horas.	5,5
6b. Realização dos(s) procedimento(s) mais do que 3 vezes em 24 horas ou com 2 enfermeiros em qualquer frequência	12,4
6c. Realização dos(s) procedimento(s) com 3 ou mais enfermeiros em qualquer frequência.	17,0
7. SUPORTE E CUIDADOS AOS FAMILIARES E PACIENTES incluindo procedimentos tais como telefonemas, entrevistas, aconselhamento. Frequentemente o suporte e cuidado, sejam aos familiares ou aos pacientes permitem à equipe continuar outras atividades de enfermagem (ex. comunicação com o paciente durante procedimentos de higiene, comunicação com familiares enquanto presente à beira do leito observando o paciente).	
7a. Suporte e cuidado aos familiares e pacientes que requerem <u>dedicação exclusiva</u> por cerca de uma hora em algum plantão tais como: explicar condições clínicas, lidar com a dor e angústia, lidar com circunstâncias familiares difíceis.	4,0

7b. Suporte e cuidado aos familiares e pacientes que requerem <u>dedicação exclusiva</u> por 3 horas ou mais em algum plantão tais como: morte, circunstâncias trabalhosas (ex. grande número de familiares, problemas de linguagem, familiares hostis)	32,0
ATIVIDADES BÁSICAS (cont.)	Pontos
8. TAREFAS ADMINISTRATIVAS E GERENCIAIS	
8a. Realização de tarefas de rotina como: processamento de dados clínicos, solicitação de exames, troca de informações profissionais (ex. passagem de plantão, visitas clínicas).	4,2
8b. Realização de tarefas administrativas e gerenciais que requerem <u>dedicação integral</u> por cerca de 2 horas em algum plantão tais como: atividades de pesquisa, aplicação de protocolos procedimentos de admissão e alta.	23,2
8c. Realização de tarefas administrativas e gerenciais que requerem <u>dedicação integral</u> por cerca de 4 horas ou mais de tempo em algum plantão tais como: morte e procedimentos de doação de órgãos, coordenação com outras disciplinas.	30,0
SUORTE VENTILATÓRIO	
9. Suporte respiratório. Qualquer forma de ventilação mecânica/ventilação assistida com ou sem pressão expiratória final positiva, com ou sem relaxantes musculares, respiração espontânea com ou sem pressão expiratória final positiva (ex. CPAP ou BIPAP), com ou sem tubo endotraqueal; oxigênio suplementar por qualquer método.	1,4
10. Cuidado com vias áreas artificiais. Tubo endotraqueal ou cânula de traqueostomia.	1,8
11. Tratamento para melhora de função pulmonar. Fisioterapia torácica, espirometria estimulada, terapia inalatória, aspiração endotraqueal.	4,4
SUORTE CARDIOVASCULAR	
12. Medicação vasoativa independente de tipo e dose.	1,2
13. Reposição intravenosa de grandes perdas de fluídos. Administração de fluídos >3l/m2/dia independente do tipo de fluído administrado.	2,5
14. Monitorização do átrio esquerdo, cateter da artéria pulmonar com ou sem medida de débito cardíaco.	1,7
15. Reanimação cardiorrespiratória nas últimas 24 horas (excluído soco precordial).	7,1

SUPORTE RENAL	
16. Técnicas de hemofiltração. Técnicas dialíticas.	7,7
17. Medida quantitativa do débito urinário (ex sonda vesical de demora)	7,0
SUPORTE E NEUROLÓGICO	
18. Medida de pressão intracraniana	1,6
SUPORTE METABÓLICO	
19. Tratamento da acidose/alcalose metabólica complicada.	1,3
20. Hiperalimentação intravenosa.	2,8
21. Alimentação enteral. Através de tubo gástrico ou outra via gastrintestinal (ex: jejunostomia).	1,3
INTERVENÇÕES ESPECÍFICAS	
22. Intervenções específicas na unidade de terapia intensiva. Intubação endotraqueal, inserção de marca-passo, cardioversão, endoscopias, cirurgia de emergência no último período de 24 horas, lavagem gástrica. Intervenções de rotinas sem conseqüências diretas para as condições clínicas do paciente, tais como: Raio X, ecografia, eletrocardiograma, curativos ou inserção de cateteres venosos ou artérias, não estão incluídos.	2,8
23. Intervenções específicas fora da unidade de terapia intensiva. Procedimentos diagnósticos ou cirúrgicos.	1,9

Os sub-itens 1,4,6,7 e 8 são mutuamente excludentes

ANEXO 3 - PROTOCOLO DE ESTUDOS 2

Participação da Enfermeira na definição do Plano de Final de Vida

Nome:

Num:

Prontuário:

Data do Óbito:

Hospital: () 1 () 2

Data da Entrevista:

A decisão de LSV -Limitação de Suporte de Vida é definida em reunião multidisciplinar (Round/ Reunião específica) da qual você deveria ter participado.

1- Você participou deste momento de definição do Plano de Final de Vida?

() sim

() não, por que?

() não foi convidada

() não houve agendamento prévio

() não considera o papel do enfermeiro relevante

() estava envolvida com atividades administrativas

() estava envolvida com atividades assistenciais

2- Você considera que sua participação na definição da LSV foi:

() altamente relevante

() contribuiu na confirmação

() foi desconsiderada

() não emitiu opinião

3- Como foi obtida a definição da LSV neste caso?

() baseada exclusivamente na opinião médica

() baseada na opinião da equipe multidisciplinar

() baseada na opinião da família

() baseada na opinião da equipe multidisciplinar e da família

4- Você concordou com a definição resultante?

() sim

() não

5- Você compartilhou a decisão com outros profissionais da equipe de enfermagem?

() sim

() não

Você teve algum desconforto no momento da participação da definição da LSV junto da equipe multidisciplinar?

6- Houve mudanças no plano de assistência de enfermagem a partir da decisão tomada?

() não

() sim, quais?

ANEXO 4 - PROTOCOLO DE ESTUDOS 3

Participação da Equipe de Enfermagem na Assistência ao Óbito

Nome: _____ Num: _____
Prontuário: _____ Data do Óbito: _____
Hospital: () 1 () 2 Data da Entrevista: _____
Entrevista () Enfermeira () Técnico de enfermagem

1- O paciente foi reanimado?

() sim () não

2- Em caso afirmativo, você concorda com a decisão de reanimação cardiopulmonar neste caso?

- () Concordo totalmente
- () Concordo parcialmente
- () Sem opinião formada
- () Discordo parcialmente
- () Discordo totalmente

No caso do paciente **não** ter sido reanimado e considerando que a "Limitação de Suporte de Vida(LSV) é definida como a não oferta ou retirada de terapias que apenas prolongam o inevitável processo de morrer à custa de sofrimento":

3- Você sabia se havia um plano de LSV para esse paciente?

() sim () não

4- Em caso afirmativo, de que forma você teve acesso à informação sobre o plano de LSV?

- () registro no prontuário
- () passagem de plantão de enfermagem
- () comunicado da chefia de enfermagem
- () comunicado do plantão médico/residente

5- Você participou da decisão sobre LSV deste paciente?

() sim () não

6- Você concorda com a LSV neste caso?

() sim () não

7- Como você descreve a reação da família frente à conduta no óbito?

- () estavam resignados com o prognóstico, cientes e de acordo com a conduta médica
- () estavam resignados com o prognóstico e desinformados em relação à conduta médica
- () estavam revoltados com o prognóstico, mas cientes e de acordo com a conduta médica ()
- () estavam revoltados com o prognóstico, cientes e em desacordo com a conduta médica ()
- () pareciam desinformados sobre o prognóstico e conduta médica

8- Como a família interagiu com você durante à assistência ao óbito:

- () com hostilidade/ agressividade
 - () com indiferença
 - () com harmonia/ tranqüilidade
-

9- Em relação à conduta tomada durante a assistência a este óbito, como você se sentiu?
Por que?

Pontos Positivos:

Pontos de Melhoria:

Outros:

ANEXO 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PESQUISA: “A participação do Enfermeiro na Limitação de Suporte de Vida em Pacientes Internados em UTIP”

Eu, _____ fui informado(a) de que está sendo realizado nesta unidade um projeto de pesquisa com o objetivo de caracterizar a participação dos Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem na definição e implementação do Plano de Limitação de Suporte de Vida para pacientes pediátricos no nosso meio. Os dados referentes às intervenções médicas e de enfermagem nas últimas 24h de vida serão coletados através de pesquisa em prontuário e os dados relativos à participação do Enfermeiro na definição do Plano de Limitação de Suporte de Vida, bem como a participação de enfermeiros e técnicos de enfermagem na assistência ao óbito serão coletados através de entrevista com os profissionais diretamente envolvidos. Os pesquisadores me informaram que os dados por mim fornecidos e àqueles obtidos no prontuário terão caráter confidencial.

Caso eu necessite maiores esclarecimentos sobre este estudo posso contatar com a Enfermeira Cristine Nilson, pelo telefone 99886565 ou com o CEP/PUCRS pelo telefone 33203345; tenho ainda a liberdade para não participar ou para retirar meu consentimento de participação na pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo de qualquer ordem. Além disso, fui informado que minha participação não tem nenhum tipo de relação com minha avaliação funcional, sendo que me considero livre para responder ou não às perguntas formuladas. Declaro que recebi cópia do presente termo de consentimento.

Porto Alegre, ____ de _____ de 200_.

Nome do Enfermeiro/Técnico de Enfermagem

Assinatura

Nome do Entrevistador

Assinatura

ANEXO 6 - APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA

Andamento do projeto - CAAE - 0063.0.002.001-08				
Título do Projeto de Pesquisa				
A Participação do Enfermeiro na Limitação de Suporte de Vida em Pacientes Internados em Unidades de Tratamento Intensivo Pediátrico				
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	14/03/2008 13:30:57	08/11/2008 21:03:40		
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	14/03/2008 11:47:28	Folha de Rosto	FR181464	Pesquisador
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	14/03/2008 13:30:57	Folha de Rosto	0063.0.002.001-08	CEPV
3 - Protocolo Aprovado no CEP	08/11/2008 21:03:40	Folha de Rosto	08106	CEP

[Voltar](#)

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - ARTIGO ORIGINAL

Original Research Article

Decision-Making Process for the Implementation of the Child Therapeutic Support Limitation Plan: Nurses' Experiences

INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing
Volume 59: 1–6
© The Author(s) 2022
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/00469580221100777
journals.sagepub.com/home/inq
SAGE

Cristine Nilson¹, Ana Cláudia Vieira² , Renata de Moura Bubadué³ , Renato Tetelbom Stein⁴, and Patricia Miranda Lago⁵

Abstract

Aim: To present nurses' experience in the decision-making process for implementing a therapeutic support limitation plan in the PICU. **Method:** Qualitative exploratory research was conducted through semi-structured interviews with 25 intensive care nurses from January to June 2019. The textual corpus was then submitted for content analysis. **Results:** Two categories emerged: the nurse and decision-making process of the TSLP and ambivalence of the participating nurse's feelings in implementing the TSLP. These categories are interrelated in that the decision-making process mobilizes the ambivalence of the participating nurses' feelings. **Final considerations and implications for practice:** The starting point of communication between the health teams consists of acquiring information about the concerned child's end-of-life care plan with no prospect of cure and with some form of therapeutic limit admitted to the PICU. Therefore, this study helps to map possible research gaps on the topic and mobilize researchers to build educational materials, protocols, and tools for comprehensive care that can be used by nurses when faced with ethical dilemma, such as decision-making through TSLP.

Keywords

therapeutic support limitation, care in pediatric therapy units, nurse, decision-making process, end-of-life care, palliative care

What do We Already Know About This Topic?

We know of studies that describe nurses' experience with end-of-life care in pediatric oncology, but little research has been done on nurses' experience regarding end-of-life decisions in the PICU.

How Does Your Research Contribute to the Field?

It provides the communication points needed to make a well-informed, non-regrettable choice to implement end-of-life care for children.

¹Clinical Hospital of Porto Alegre of Federal University of Rio Grande do Sul (HCPA/UFRGS), Porto Alegre, RS, Brazil

²Federal University of Rio Grande (FURG), Rio Grande, RS, Brazil

³Science and Education Faculty Sena Aires (FACESA), Valparaíso de Goiás, GO, Brazil

⁴Faculty of Medicine, Pontifical Catholic University of Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre, RS, Brazil

⁵HCPA/UFRGS, Porto Alegre, RS, Brazil

Corresponding Author:

Ana Cláudia Vieira, Federal University of Rio Grande (FURG), Rio Grande, RS, Brazil.

Email: cadicha10@gmail.com



Creative Commons Non Commercial CC BY-NC: This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 License (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits non-commercial use, reproduction and distribution of the work without further permission provided the original work is attributed as specified on the SAGE and Open Access pages (<https://us.sagepub.com/en-us/nam/open-access-at-sage>).

What Are Your Research's Implications Toward Theory, Practice, or Policy?

This study contributes to mapping possible research gaps on the subject. Consequently, it mobilizes researchers to build educational materials, protocols, and comprehensive care tools that can be used by nurses when they face ethical dilemmas, such as in cases of TSLP-related decisions.

Introduction

Pediatric intensive care units (PICU) involves advanced technology care and short hospital stays that aim to restore the health of critically ill children. However, in some situations, death is inevitable, and invasive therapies result in prolonged suffering. In pediatrics, suffering is associated with pain, fear, failure to satisfy basic human needs, and concern about parents.¹⁻³

Although mortality rates, which currently fall between 4 to 10%, in the PICU and neonatal intensive care unit (NICU) are declining, death in a PICU can be a long and painful event. Thus, the Therapeutic Support Limitation Plan (TSLP) has become an increasingly frequent practice in the context of intensive care in Brazil.⁴

TSLP aims to define the best therapeutic decision for procedures with little therapeutic benefit related to the suffering or pain experienced during such procedures. This has become increasingly frequent practice with regard to patients with no possibility of recovery and for whom the suspension of such strategies can result in death.⁵

Implementing the TSLP on children has been widely discussed in the Northern Hemisphere. End-of-life decisions are complex processes that involve parents and health professionals, such as physicians, nurses, and ethicists.^{2,6} In Brazil, end-of-life discussions more often permeate the field of pediatric oncology. However, the participation of nurses in the decision-making process remains underexplored.

A study carried out in 3 Brazilian hospitals identified that out of the 54 children who died in the PICU, only 25 had begun the TSLP. Of these, respiratory and cardiovascular systems were the main dysfunctional ones.⁷ In Spain, most TSLP implementation in the PICU was among children with neurological disorders or significant cognitive impairments. This study showed high involvement of the medical and nursing staff, along with parents, in decisions regarding the TSLP.⁸

It is generally agreed that decision-making should involve a multidisciplinary team, which includes the family and, when possible, the child. In literature, this constitutes an ethical dilemma that requires greater investment in research, particularly in the context of Brazil.^{7,9}

Therefore, this study presented nurses' experience in the decision-making process for the implementation of TSLP in the PICU.

Method

Qualitative exploratory research was conducted to attempt the first analysis of a new research topic. This type of research involves the exploration of a new field of knowledge in a given setting.¹⁰

Exploratory research on pediatric nursing is widely used in Sociology and offers an important foundation for describing newly emerging issues in the practice of care.^{11,12}

Data Production Procedures

Data were obtained through semi-structured interviews conducted between January and June 2019. The use of semi-structured interviews as the main source of qualitative information offers an objective way to acquire information, directing the participants to maintain the focus of the narrative.¹³

Flexibility to continue the inquiry process based on open questions allows the researcher to delve deeper into a particular topic.¹² In this sense, the semi-structured interview was conducted with 3 open questions that involved the identification of feelings about decision-making for implementing the TSLP and monitoring of a child's end-of-life care.

Data Analysis

Empirical material was subjected to Bardin's content analysis.¹⁴ The objective was to present what lies behind the manifest content, transcend what is said, and articulate the factors that determine the narrative. In this study, the first step (pre-analysis) consisted of mapping the information to be analyzed, ie, the records of semi-structured interviews. The second stage (exploring the material) consisted of reading the material and selecting a textual corpus that answered the research question. Finally, for the third stage (results treatment), the process of identifying recurring narratives in nurses' speech and interpretation was used.

Participants of the Study

A total of 25 nurses participated in the study. All nurses were female and had at least 5 years of experience in PICU. Age average was 40 years old in Hospital 1 and 45 in Hospital 2. They monitored the deaths of 16 children in the PICU: 12 from Hospital 1 and 4 from Hospital 2. Of these, only 10 had

their TSLP recorded in their medical records. In this sense, 2 categories emerged: nurses' experience with the decision-making process in implementing the therapeutic support limitation plan for 10 children and the end-of-life care of 16 of them.

Nurses with at least 6 months of experience with the implementation of TSLP or monitoring the end-of-life of children admitted to the PICU, where the child had not undergone cardiopulmonary resuscitation (CPR) or brain death (BD) protocol, were included. Nurses who were on leave during the data collection period were excluded.

Setting

The study was conducted in 2 PICUs, which are referral centers in southern Brazil. The first has 13 beds, with an average of 350 admissions per year and an annual mortality rate of 9.6%. The second has 12 beds, with an average of 500 admissions per year, and the mortality rate varies between 7 and 10%. Both are linked to higher education institutions, being internships and teaching fields for students and residents in the field of healthcare.

Ethical Aspects

This study was approved by the research ethics committees of the hospitals, which were the setting for the research and guided by the ethical principles of anonymity, privacy, and confidentiality (number 0063.0.002.001-08).

Results

Two categories emerged: the nurse and decision-making process of the TSLP and the ambivalence of participating nurses' feelings in the implementation of the TSLP. These categories are interrelated in the sense that the decision-making process for the implementation of the TSLP mobilizes the ambivalence and feelings of the nurses who participate in the process.

To contextualize the involvement of these nurses, it is necessary to highlight that shift change constituted a fundamental moment for exchanging information about the children's end-of-life care plan. Of the 25 nurses, 69.21% became aware of the TSLP during that time, 19.23% acknowledged that this was the only opportunity they had to discuss the matter, and 23.07% associated shift change with the doctor's announcement. The second most relevant source was communication of medical duty, which was responsible for 61.53% of the information, with 26.92% being exclusive.

Therefore, there were few spaces for dialogue for nurses to elaborate the ambivalence of their feelings toward the decision-making processes. Participation in this research was when they reflected on their professional practice in view of this phenomenon.

Furthermore, the time period between the registration of the TSLP in the medical record and the moment of death ranged from a few hours to 5 days, which is an important factor for the implementation of physical and mental comfort care for the child and his/her family. This is because 5 days' waiting period for death can be considered a very long time that mobilizes feelings of anguish and fear in everyone involved in the process in a place where the culture has installed silence on the topic.

The Nurse and the Decision-Making Process Regarding the TSLP

The TSLP decision-making process is an ethical dilemma faced by PICU nurses because it may raise issues related to the patient autonomy of a child whose best interest may be to continue to invest in their cure. While it is recognized that the child is in the process of dying, as there is no possibility of recovery, nurses are faced with the omission of information when they interact with the parents to reduce their suffering.

[...]We skipped it to ease this situation for the parents because what was keeping her alive was the medication, it was the norepinephrine and the dopamine... and that's a dilemma. (E5)

However, when the nurse is involved in the decision-making process, they play the role of mediator of information about the TSLP. The dialogue between the medical team, the nurse, and the child's family was considered essential for the TSLP, since feelings of guilt and regret could arise if the team chose to implement the plan without fully informing the child's legal guardians.

Despite their active role in promoting dialogue, nurses' involvement in decision-making processes in end-of-life care emerges passively and consensually to the conduct defined by the medical team. There is a question regarding the maintenance of life support measures for children without the possibility of recovery; however, the dynamics of legal competences are a point of impasse and doubt in the team. The lack of effective and clear communication between the team and parents raises another ethical issue: How well informed the child's legal guardians are to participate in such decisions.

I talked to the doctor, and she said that I had no legal authorization to do this (suspend the vasoactive drugs), so I went back there and explained... to the parents. And, she (the doctor) was right not to have changed anything at that time, even because the mother might regret it and accuse the doctors, the team, of having hastened the death...(E11)

As the child progresses in the end-of-life care, parents undergo feelings of acceptance of their child's death. They also are faced with issues like authorizing the start of the

TSLP protocol, life maintenance treatments based on clinical assessment by the health team, and consent. Parents were not well informed about the child's prognosis and the impossibility of cure; therefore, they draw this information from their observations of uneasiness and tension among health professionals.

[...]Until the point came that they themselves, the parents saw: look, turn it off because that's what's holding him here. Let's end his suffering... (E107)

[...]So much so that in the middle of the night the mother called me, and she said that she understood everything that was going on and that the heart still continued to beat because of the drugs [...] And she asked me to talk to the doctors to suspend all these medications...(E11)

Thus, the decision-making process for implementing the TSLP involves 2 professional categories (physicians and nurses) and the child's family.

Ambivalence of Participating Nurses' Feelings in the Implementation of the TSLP

Nurses experienced feelings of guilt when they realized that the child would die and that there was no longer any therapeutic possibility. Therefore, they sought tranquility and acceptance through the exercise of faith, in which the decision to end the child's life was part of a greater being and not of the health team.

So sometimes, we also feel guilty for waiting for her to die, even though you know that at that moment you have nothing more to do for her, so what you end up doing is sometimes praying... Because you don't know, you have nothing else to say, so let someone up there decide the right moment. (E6)

From this perspective, the decision-making process beings with the family. Chronicity of the disease becomes a way of accepting the child's end-of-life process with greater tranquility. Nurses reported that the frequency of the child having to avail health care services prepares the family to trust the medical team and accept the child's final course of life.

I think that, if I was a child with a chronic illness, who had already been admitted to the ICU several times, the family would be already familiar with the team. So, when the therapeutic limit is reached, the family would demonstrate confidence in the team and calmly accept the loss of this child. [...](E9)

Despite the family's acceptance, the decision-making process arises amid the ambivalence of feelings in nurses who rationalize the TSLP implementation process as a limitation of life support, with death as a way to promote patient comfort.

...we are limiting life support, but at the same time we are giving comfort to the patient. (E5)

The rationalization of feelings helps nurses work internally in the process of accepting the child's death, as they use scientific knowledge to promote end-of-life care for these children.

Discussion

Decision-making process in the implementation of the TSLP involves the participation of 3 actors: nurses, medical teams, and families. The nurses' role consisted of mediating information between the medical team and the family, owing to their scientific knowledge of the TSLP, the child's clinical condition, and the family's experiential aspects during the child's end-of-life care process.

Despite actively participating in this dialogue, the nurses had few opportunities to discuss the TSLP, with the shift change being an opportune moment to deal with an issue that constitutes an ethical dilemma.

Studies have shown that feelings of frustration are common among nurses who feel excluded from decisions about patients and families under their care. Studies show that a significant percentage of nurses entertained the idea of leaving the profession due to the moral distress caused during decisions to suspend life support treatment. They vocalize their ambivalence regarding what they feel they should do and what circumstances allow them to do so. Therefore, they experience moral stress in acknowledging that the decision to implement the TSLP in a child's life may cease every chance of recovery.^{15,16}

However, the relationship and communication between patients and their families with the multidisciplinary team are the main elements to improve the decision-making process regarding the implementation of the TSLP and related end-of-life care. Clear dialogue and high-quality information reduces the suffering experienced by children, families, and professionals, offering a space of comfort and care within the PICU for the dying process.¹⁷

In this study, the uncertainties that marked the decision-making process for the implementation of the TSLP may have contributed to the elaboration of grief by the family, who, when they felt prepared to accept the child's non-recovery, took the initiative to request the cease of curative treatment. In this sense, the elaboration of feelings and the possibility of rationalizing death as a measure of comfort for the child allowed the family and the nurse to experience feelings of tranquility flowing from acceptance of the impending death.

The bond established by some families of children with chronic conditions was identified as a facilitator in the decision-making process, as the family established a relationship of trust with the team that took care of their child.

Trust forms as a sacred bond between the child, their family, and nurses, as it favors dialogue and builds pacts of

silence. Even when there is an established bond, talking about the process of dying and the need to decide on the TSLP is difficult and permeated by the unknown emotions about the meaning attributed to death.¹⁸

After arriving at the decision for the requisite TSLP, time feels prolonged and feelings of regret emerge in relation to waiting for death. For intensive care professionals, this feeling may be associated with failure to recover the child's life. If, on the 1 hand, they deal intensely with the theme of death in their work routine, they are also the ones who most resist recognizing death as an inexorable fact of existence.¹⁹

There are records of Australian, Vietnamese, and Spanish nurses who face difficulties in managing end-of-life care, since death instills feelings related to their own finitude.^{20,21}

In this sense, nurses must be prepared not only scientifically, but also emotionally for the decision-making process in favor of the child's best interest, which, in the absence of cure, can be the implementation of the TSLP.

The limitation of the study lies in the use of a convenience sample; therefore, there was no power calculation to convey the sample.

Conclusion

Nurses' participation in the decision-making process about the TSLP is punctual and is consensual in relation to medical definitions. There are few spaces for dialogue between nurses and other members of the medical team, resulting in bilateralism of decisions between physicians and families. Despite this, the nurse emerges as a person capable of mediating information between the medical team and the family and is the key person in promoting dialogue during decision-making.

In this sense, it is important that nurses occupy decision-making spaces in this context, since the lack of participation can result in isolation and moral suffering, translocating the responsibility of decision-making at the end of the child's life to a greater being and not for the medical team and their family.

The starting point of communication between the health teams consists of acquiring information about the child's end-of-life care plan, where there is absence of cure, with some form of therapeutic limit admitted to the PICU. Therefore, this study contributes to mapping possible research gaps regarding the moral distress of nurses in other parts of the world, end-of-life decisions in different cultures, and what it means ethically to health professionals as well as pertaining to the subject. We intend to mobilize researchers to build educational materials, protocols, and comprehensive care tools that can be used by nurses when faced with ethical dilemma like in cases of decision-making that relates to implementing the TSLP.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

ORCID iD

Renata de Moura Bubadué  <https://orcid.org/0000-0001-8121-1069>

References

- García-Salido A, Martino-Alba R, Serrano-Gonzalez A. Death and dying in the PICU, a change in mentality journey. *Pediatr Crit Care Med.* 2019;20(1):93. doi:10.1097/PCC.0000000000001762.
- Dryden-Palmer K, Haut C, Murphy S, Moloney-Harmon P. Logistics of withdrawal of life-sustaining therapies in PICU. *Pediatr Crit Care Med.* 2018;19(8S suppl 2):S19-S25. doi:10.1097/PCC.0000000000001621.
- Cepuch G, Kruszecka-Krówka A. Child's dignity in suffering and death. *Przegl Lek.* 2017;74(1):21-24.
- Piva JP. Modes of death and the dying process in Brazilian PICU over the last 30 years: Personal reflections. *Pediatr Crit Care Med.* 2018;19(8S suppl 2):S59-S60. doi:10.1097/PCC.0000000000001516.
- Borsellino P. Limitation of the therapeutic effort: Ethical and legal justification for withholding and/or withdrawing life sustaining treatments. *Multidiscip Respir Med.* 2015;10(1):5-5.
- Mitchell S, Spry JL, Hill E, Coad J, Dale J, Plunkett A. Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study. *BMJ Open.* 2019;9(5):e028548. doi:10.1136/bmjopen-2018-028548.
- Lourenção ML e Troster EJ. Fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Revista Bioética [online].* 2020;28(3): 537-542. doi:10.1590/1983-80422020283418.
- Simmonds A. Decision-making by default: Experiences of physicians and nurses with dying patients in intensive care. *Hum Health Care Intl.* 1996;12:168-172.
- Currie ER, Christian BJ, Hinds PS et al. Parent perspectives of neonatal intensive care at the end-of-life. *J Pediatr Nurs.* 2016; 31(5):478-489. doi:10.1016/j.pedn.2016.03.023.
- Swedberg R. *Exploratory Research*; n.d.:17-41. 10.1017/9781108762519.002.
- Bezerra AM, et al. Fatores desencadeadores e Amenizadores da sobrecarga materna no ambiente hospitalar durante internação infantil. *Cogitare Enfermagem [online].* 2021;26:e72634. doi: 10.5380/ce.v26i0.72634.
- França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nobrega MML, Batista PSS, Oliveira RC. Existential experience of children with

- cancer under palliative care. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(suppl 3):1320-1327. doi:10.1590/0034-7167-2016-0493.
13. Adams WC. Conducting semi-structured interviews. In: Newcomer KE, Harty HP, eds *Wholey JS. Handbook of Practical Program Evaluation*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 2015.
 14. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 1ª Edição, 70. Lisboa: Edições; 2015.
 15. Sannino P, Gianni ML, Carini M et al. Moral distress in the pediatric intensive care unit: An Italian study. *Front Pediatrics*; 7:338. doi:10.3389/fped.2019.00338.
 16. Santos RP, Garros D, Carnevale F. As difíceis decisões na prática pediátrica e sofrimento moral em unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 2018;30(2): 226-232. doi:10.5935/0103-507X.20180039.
 17. de Vos MA, Bos AP, Plötz FB, van Heerde M, de Graaff BM, Tates K, et al. Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics*. 2015;135(2):e465-76. doi:10.1542/peds.2014-1903.
 18. Hendricks-Ferguson VL, Sawin KJ, Montgomery K, Dupree C, Phillips-Salimi CR, Carr B, et al. Novice nurses' experiences with palliative and end-of-life communication. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015;32(4):240-252. doi:10.1177/1043454214555196.
 19. Bloome 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 critic care*. 2015;28(2):87-92. doi:10.1016/j.aucc.2015.01.002.
 20. Fadadu PP, Liu JC, Schiltz BM et al. A mixed-methods exploration of pediatric intensivists' attitudes toward end-of-life care in Vietnam. *J Palliat Med*. 2019;22(8):885-893. doi:10.1089/jpm.2018.0496.
 21. Henao-Castaño AM, Quiñonez-Mora MA. "How nurses cope with death in the Paediatric Intensive Care Unit." "Afrontamiento de las enfermeras ante la muerte del paciente en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico. *Enfermería Intensiva*. 2019;30(4):163-169. doi:10.1016/j.enfi.2018.10.005.

**APÊNDICE 2 – QUADRO DOS RESULTADOS QUALITATIVOS:
CATEGORIAS TEMÁTICAS, CARACTERÍSTICAS E DISCURSOS**

Categorias Temáticas	Características	Discursos
1-Characterizando o envolvimento da Enfermeira no processo de tomada de decisão em relação à limitação de suporte terapêutico.	Atitude passiva; Anuência em relação às definições médicas; Conhecimento insuficiente sobre o tema como fator limitador para uma participação efetiva no processo decisório;	<i>Para mim, o ponto positivo então foi essa discussão que os médicos tiveram conosco explicando tudo, passo a passo, de que infelizmente não havia mais o que se fazer por ela... (E106)</i> <i>Como não foi retirado nada, foi uma conduta que eu concordei, mesmo não participando da decisão [...] Eu me senti assim fazendo o que era pra fazer. (E12)</i> <i>A única coisa que em relação a procedimentos médicos, esse paciente, apesar de ter esse plano já bem definido, ele estava com drogas vasoativas com doses muito elevadas, o que estava prolongando o óbito na verdade... Então eu acho que uma vez definido o plano eles deveriam ter, não retirado, mas pelo menos, eu assim acho, deveriam ter diminuído... (E11)</i>
2-Atribuindo significado à morte aguardada em UTIP.	Ambivalência de sentimentos: tranquilidade, angústia e culpa;	<i>Eu me senti assim, não confortável, mas sabia que ele não ia mais sofrer. Ele e a família iam dar um fim no sofrimento. (E9)</i> <i>[...] é bem diferente de qualquer outra criança que tu estás assistindo e que está criticamente ali e tem uma parada súbita. Nesse caso estávamos esperando ela morrer. Então às vezes a gente também se sente culpada por estar esperando ela morrer, por mais que tu saibas que nesse momento não tem mais o que fazer por ela... (E6)</i>

Apêndice 2- Quadro dos Resultados Qualitativos

Categorias Temáticas	Características	Discursos
3-Compartilhando com o paciente e a família os momentos finais de vida.	Apelo para a espiritualidade; Empatia e compaixão;	<p><i>[...] então o que tu acaba fazendo às vezes é rezando...Porque tu não sabes, tu não tens outra coisa pra dizer, então que alguém lá de cima decida o momento certo. (E6)</i></p> <p><i>O paciente ainda estava em prona nessa noite...então eu combinei com a equipe médica de desvirar esse paciente pra que ele ficasse virado para a família, para os pais, pra que eles pudessem ver de frente esse filho .. Então eu fiz isso, me senti muito aliviada por ter feito... (E11)</i></p> <p><i>... a família ficou quase o dia inteiro esperando e foi... meu Deus do Céu, foi horrível. [...] Aí deixamos só as drogas sedativas, o midazolan, a morfina, para que ele não sentisse nenhuma dor e os inotrópicos foram desligados. (E107)</i></p> <p><i>... a gente está limitando o suporte de vida, mas ao mesmo tempo estamos dando conforto ao paciente.(E5)</i></p>
4-Valorizando a clareza das informações entre os membros da equipe assistencial e destes com a família.	Compromisso com a verdade; Dilema ético; Sofrimento moral;	<p><i>Era conversado todos os dias com os pais para que eles tivessem ciência do que estava se passando e que estávamos fazendo tudo por ela. E que iria chegar o momento que o que poderíamos oferecer pra ela era o conforto para que ela não sofresse, até chegar a hora da sua morte. (E106)</i></p> <p><i>...ela estava usando inotrópicos, medicações... dopa, estava usando noradrenalina que estava mantendo ela viva. Então nós fizemos a substituição daquela dopa por um soro. Isso é uma situação que, eu acredito que possamos conversar mais em reuniões algum dia, a gente fica assim angustiada. [...] é um dilema. (E5)</i></p> <p><i>...eu acho que deveria ter havido neste caso era uma maior comunicação com a família antes de ocorrer o óbito. Por mais que a conduta de não reanimação tivesse sido tomada, houve uma situação bem crítica que foi a diminuição do gotejo das drogas vasoativas e a não comunicação disso à família [...] ficou uma situação que eu achei muito desconfortável. (E18)</i></p>