

VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



EXPERIÊNCIAS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM FRENTE AO PROCESSO DE FINITUDE DE PACIENTES CRÔNICOS PEDIÁTRICOS *EXPERIENCES OF NURSE BEFORE THE FINITUDE OF CHRONIC PEDIATRIC PATIENT*

Alyssia Daynara Silva Lopes

Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0000-0001-5060-5372>

Thamires Vitória Arcanjo da Paixão

Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-4569-1610>

Hallana Laisa de Lima Dantas

Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0000-0001-6721-0860>

Fernanda Silva Monteiro

Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-4383-8228>

Ingrid Martins Leite Lúcio

Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-2738-7527>

Resumo: Tem-se como objetivo conhecer as experiências dos profissionais de enfermagem diante do processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos no contexto hospitalar. Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em unidade de internação pediátrica de um hospital público de referência, com profissionais de enfermagem, por meio de entrevista semiestruturada e análise de conteúdo. Participaram 15 profissionais. Verificou-se o estabelecimento de vínculos pelos profissionais relacionados ao tempo de cuidados e como isso afeta os cuidados diante da finitude. Também apontam para a necessidade de aprofundamento dos conhecimentos relacionados aos cuidados paliativos quando dispensados à criança e à partilha com a família.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica; doença crônica, cuidados paliativos; atitude frente a morte.

Abstract: Aims to know the nursing professionals experiences before the finitude process of pediatric chronic patients in the hospital. Descriptive study, with a qualitative approach, it was made in a unit pediatric hospitalization in a public hospital, with nurse professionals, through half structure interview and content analysis. 15 people participated. It was found that the establishment of links by the professionals related with the time of caring and how this affects the cares before the finitude. Also points to the need of deepening of knowledge related the palliative care when dismissed to the child and the sharing with family.

Keywords: Pediatric nurse; chronic disease; palliative care; attitude towards death.



VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



1 INTRODUÇÃO

A condição crônica de saúde é causada por doenças que não têm prognóstico de cura e que com o passar do tempo tendem a progredir e limitar o tempo de vida. As crianças com essas condições apresentam altas taxas de morbimortalidade e têm necessidades de cuidados específicos, exigindo uma adaptação dos modelos de atenção à saúde devido ao uso de vários medicamentos, atenção médica domiciliar, dependência de aparelhos tecnológicos e risco de hospitalizações frequentes e duradouras que podem acontecer rotineiramente até o óbito. (AZEVEDO, 2019).

O interesse pela temática surgiu a partir de experiências assistenciais enquanto estudante de graduação de enfermagem, quando ao longo de quatro anos, foram feitas observações em relação ao cuidado à criança e a sua família diante das internações pela doença crônica, bem como pelas impressões e desafios que eram evidenciados no processo de trabalho dos profissionais de enfermagem quando se depararam com a finitude dessas crianças. A partir disso, apresenta-se como objeto de estudo as experiências dos profissionais da equipe de enfermagem diante do processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos.

A assistência em saúde à pessoa com doença crônica é um grande desafio devido aos fatores biológicos e socioculturais envolvidos no processo, além disso, envolve diversas categorias profissionais. Devido às situações de morbidade, requer um grande e constante número de internações e esse cuidado só se torna possível, se realizado em rede, por isso, o Ministério da Saúde desenvolveu a Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas (RAPDC) com o objetivo de aprimorar o cuidado integral e prover estratégias de prevenção da própria doença crônica, suas complicações, o tratamento e recuperação, sendo um dos seus princípios a garantia de implantação de um modelo de atenção centrado no usuário e em equipes multiprofissionais (BRASIL, 2014, 2013).

Em um estudo realizado por Lopes *et al.* (2021), mostrou que a internação de crianças com condições crônicas dura em média 7 dias, e que as reinternações são frequentes seja para tratamento de infecções e/ou complicações advindas da doença. Isso favorece que os profissionais da equipe de enfermagem criem vínculos não só com a criança, mas também com a família. Para Souza e Reis (2019) este fator pode implicar em sofrimento quando esses pacientes entram em processo de finitude até o óbito.

O processo de finitude tende a ser um fenômeno imprevisível, e ter um curso variável. Contudo, em algumas situações o seu curso pode estar bem delimitado/esperado, a partir das





VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



condições clínicas e/ou terminais. A terminalidade é definida como o momento em que as intervenções clínicas curativas já não exercem mais influência no estado de saúde do paciente, tornando o óbito iminente e inevitável. Uma criança representa esperança para o porvir, por isso, um bebê gravemente enfermo implica em dimensões traumáticas da realidade e experiências desestabilizantes por parte dos profissionais. (ANDRADE; CUNHA; BIONDO, 2020; AZEVEDO, 2019).

A identificação das estratégias de enfrentamento relacionados ao processo de morte e morrer pelos profissionais de enfermagem que prestam cuidados às crianças em condições crônicas de saúde é essencial para que haja uma redução do estresse na rotina da equipe e fortaleça a rede de apoio, esse processo de reconhecimento e análise das experiências vivenciadas podem refletir positivamente na assistência prestada a essa criança e sua família. Diante do exposto tem-se a seguinte pergunta norteadora: qual(is) são as experiências(s) percebidas pela equipe de enfermagem no processo de finitude de crianças com condições crônicas no ambiente hospitalar?

2 DESENVOLVIMENTO

Tratou-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Dessa forma, exige do investigador uma série de informações sobre o que deseja pesquisar. Esse tipo de estudo pretende descrever os fatos e/ou fenômenos de determinada realidade (TRIVIÑOS, 1987). A abordagem qualitativa não busca representações quantificáveis de um dado ou grupo focal, mas uma aproximação profunda a fim de compreender algum grupo social (GERHARDT, SILVEIRA, 2009).

O estudo teve como cenário um serviço de atendimento pediátrico de um hospital público federal vinculado ao Sistema Único de Saúde, referência no cuidado à criança com doenças crônicas e/ou raras. Os participantes foram profissionais da equipe da enfermagem e o número de participantes da pesquisa baseou-se no conceito de saturação teórica em pesquisas qualitativas, a qual é o momento em que a coleta de dados já não traz mais esclarecimentos acerca do objeto de estudo escolhido (DE SOUZA MINAYO, 2017; RIBEIRO, DE SOUZA, LOBÃO, 2018).

Foram convidados no estudo aqueles profissionais do setor que já prestaram assistência a crianças com doença crônica em processo de finitude por pelo menos 12 meses em contato com crianças em condições crônicas. A abordagem e agendamento foram feitos com uma conversa prévia





VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



entre a pesquisadora e os profissionais. Após o convite, esclarecimentos, aceite e obtenção do TCLE. A coleta de dados ocorreu no período de abril a maio de 2022 as entrevistas duraram em média de 10 e 15 minutos. As entrevistas foram posteriormente transcritas, lidas e retificadas caso houvesse necessidade.

Os dados foram analisados segundo o referencial teórico de Análise de Conteúdo de Bardin (BARDIN, 2011), estruturado em três etapas: a) **Pré-Análise**, b) **Exploração do Material**, c) **Interpretação dos Resultados**. O estudo respeitou os aspectos éticos segundo as resoluções 466/12 e 510/16, mediante CAEE: 57513222.1.0000.0155, Número do Parecer: 5.398.978.

Participaram do estudo, 15 profissionais da equipe de enfermagem, sendo cinco enfermeiros e dez técnicos de enfermagem. Todos os participantes tinham experiências no cuidado de crianças com doenças crônicas, sendo relatadas: fibrose cística, síndrome nefrótica, lúpus e diabetes. Treze deles tiveram a vivência do óbito da criança com doença aguda ou crônica na internação pediátrica, onze afirmam ter experiência no cuidado de enfermagem à criança crônica em processo de finitude, embora a maioria informe não terem feito capacitação voltada para os cuidados de enfermagem à criança em processo de finitude e sua família.

O cuidado dispensado à criança exige do profissional o desenvolvimento de habilidades interativas que contribuem diretamente para o vínculo e conquista da confiança, e isso pode implicar na forma do enfrentamento e intensidade de sofrimento devido ao tempo de cuidado prolongado que fazem com que a equipe acompanhe o crescimento e desenvolvimento dessa criança, podendo haver uma associação do vínculo criado com a maternagem ou relacionamento com um filho ou membro da família. (SANTOS; MOREIRA, 2014; BUCK *et al.*, 2015; SOUZA; NÓBREGA; COLLET, 2020; SOUZA; REIS, 2019).

Um aspectos que se pode destacar é que treze dentre os quinze profissionais foram mulheres, sendo comum nas suas falas, para aquelas que também eram mães, uma breve associação do cuidado desempenhado no setor hospitalar com a maternagem, tanto no modo de agir, de se portar com a criança como no envolvimento afetivo, a literatura afirma que os vínculos criados com os pacientes e a equipe de enfermagem são ainda mais intensos nos setores pediátricos, tudo isso faz com que essas mães e profissionais lembrem-se dos filhos que estão em casa, além de terem empatia e transferência da dor sentida pelo familiar (SOUZA; REIS, 2019).

O convívio com os sintomas físicos, emocionais e generalizados causados pela própria





VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



condição da doença ou tratamento e suas consequências como as múltiplas hospitalizações e o afastamento do convívio social são exemplos de algumas das vulnerabilidades que a criança em condição crônica está exposta podendo agravar-se ou diminuir a intensidade conforme a ação do tratamento ou da fase da doença que está sendo vivenciada, com isso, sintomas como a dor, e sentimentos como tristeza, preocupação, além de alterações da autoestima acabam fazendo parte do cotidiano da criança e família (SILVA *et al.*, 2020; SOUZA; NÓBREGA; COLLET, 2020).

Com base nos depoimentos é possível notar que apesar da equipe saber e desempenhar os cuidados paliativos, visto que exercem medidas de conforto, citam as esferas físicas, espirituais e emocionais, existem falhas e distorções tanto na compreensão do conceito dos cuidados paliativos como em relação aos seus princípios norteadores, o que acaba refletindo na qualidade da assistência prestada e em como eles percebem seus pacientes.

O Ministério da Saúde reconhece o enfermeiro como o principal responsável pela implementação e oferta dos cuidados paliativos no serviço, principalmente por este manter o elo entre o paciente, os familiares, e para tal, torna-se essencial que o enfermeiro exerça a qualificação, para direcionar as práticas relacionadas aos cuidados paliativos a crianças com doenças crônicas. (BUCK *et al.*, 2020; VASCONCELOS *et al.*, 2020; ESCOBAR *et al.*, 2020).

Os profissionais relatam a tristeza e a frustração como parte da rotina profissional ao lidar com esses pacientes por períodos prolongados, por saber que talvez eles não completem o ciclo da vida socialmente esperado ou até mesmo imaginar que poderiam ter feito mais, além da impotência porque por mais que haja intervenções e capacitação para prestação de assistência, chega um momento que o tratamento e as intervenções curativas não surtem mais o efeito desejado e os profissionais apontam que a equipe apresenta dificuldades de aceitar o desfecho da hospitalização com o óbito ainda na infância.

Para tornar a jornada de hospitalização e tratamento mais leve, é essencial que haja um planejamento estratégico das ações da equipe de enfermagem além dos cuidados paliativos aliados às intervenções curativas a serem desempenhadas, para o desempenho de uma abordagem dinâmica e interdisciplinar proporcionando uma assistência qualificada à criança crônica e família (SILVA *et al.*, 2020; MISKO *et al.*, 2015).

Nota-se nos depoimentos dos profissionais a associação do óbito como algo positivo não só para o paciente, mas também para a família, já que a jornada da doença crônica se torna sofrida e





VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



exaustiva tanto para a criança, como para o acompanhante e também para os profissionais que acompanham o processo desde o diagnóstico. E com a finitude, a criança estaria cumprindo a sua jornada aqui na terra, fundada por Deus e Seus planos, além de ter o papel de evoluir de alguma forma os familiares e membros da equipe que exerciam os cuidados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença crônica na infância traz muitas alterações no cotidiano da criança e família devido às sucessivas e constantes internações as quais atingem a esfera emocional, comportamental e física da criança, por isso, a doença crônica na infância está separada de uma visão de vitalidade trazendo desafios para a assistência dos profissionais de enfermagem a esses pacientes, principalmente quando o desfecho da alta é óbito ou situações de finitude.

Há uma dificuldade da equipe em aceitar o processo de finitude na infância e uma das principais causas além do despreparo emocional que pode estar relacionado com a falta de qualificação profissional no que se refere aos cuidados paliativos, que são associados a pacientes que estão em processo ativo de morte ou que necessitavam de cuidados complexos não estando relacionados a intervenções curativas, o que dificulta a implantação e desempenho dos cuidados paliativos no setor.

E para a implementação deste serviço é necessário a discussão sobre pacientes em finitude ainda na graduação, o aprimoramento da equipe do conhecimento sobre cuidados paliativos através da educação permanente, melhora da comunicação, para então haver implementação e direcionamento das intervenções assistenciais. Ademais, nota-se a necessidade de criação de um espaço coletivo para as discussões a sobre o assunto, a fim de construir uma rede de apoio e resiliência coletiva, valorizando a saúde do trabalhador e proporcionando o aprimoramento da assistência.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, B. R. V.; DA CUNHA, J. X. P.; BIONDO, C. S. A resiliência do enfermeiro no cuidado à criança que vivencia a terminalidade. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 10, p. e88, 2020. Disponível





VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



em:https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/40348/html_1. Acesso em: 24 ago. 2021.

AZEVEDO, C. S.; PFEIL, N. V. No fio da navalha: a dimensão intersubjetiva do cuidado aos bebês com condições crônicas complexas. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, p. e290406, 2019. Disponível em:
<https://www.scielo.org/article/physis/2019.v29n4/e290406/>. Acesso em: 8 ago. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF: MS, 2013. 28 p. : il. Disponível em:
https://bvmsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_cronicas.pdf. Acesso em: 26 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica** Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 162 p. : il. (Cadernos de Atenção Básica, n. 35). Disponível em:
https://bvmsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategias_cuidado_pessoa_doenca_cronica_cab35.pdf. Acesso em: 26 set. 2022.

BUCK, E. C. S. *et al.* Doença crônica e cuidados paliativos pediátricos: saberes e práticas de enfermeiros à luz do cuidado humano. **Revista de Pesquisa UFRJ**, v. 12, p. 682-688, jan./dez. 2020. Disponível em:
<http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/9489/pdf>. Acesso em: 10 out. 2021.

SILVA, V. E. *et al.* Convivendo com múltiplos sintomas: a experiência de crianças e adolescentes com condição crônica. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 28, p. 474-474, 2020. Disponível em:
<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/47474>. Acesso em: 16 jul. 2022.

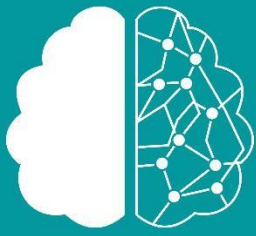
ESCOBAR, L. H. *et al.* Estrategias de afrontamiento del personal de enfermería ante la muerte del paciente pediátrico. **Notas de Enfermería**, v. 20, n. 36, p. 22-30, 2020. Disponível em:
<https://revistas.unc.edu.ar/index.php/notasenf/article/view/30836>. Acesso em: 30 jul. 2021.

GERHARDT, T. E. *et al.* **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. p. 31-35.

LOPES, A. D. S. *et al.* Vivência com a doença crônica na infância: percepção da família. **Enfermagem em Foco**, v. 12, n. 6, 2021. Disponível em:
<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/4768>. Acesso em: 6 jul. 2022.

MISKO, M. D. *et al.* La experiencia del familiar de niños y/o adolescentes en los cuidados paliativos: fluctuante entre la esperanza y la desesperanza en un mundo transformado por las pérdidas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, p. 560-567, 2015. Disponível em:





VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



<https://www.scielo.br/j/rlae/a/3cMY9YLgHjLVNGb9ppFChYn/abstract/?lang=es>. Acesso em: 2 jul. 2022.

RIBEIRO, J.; SOUZA, F. N.; LOBÃO, C. Saturação da análise na investigação qualitativa: quando parar de recolher dados?. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 6, n. 10, p. iii-vii, 2018. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/213/111>. Acesso em: 7 mar. 2022.

SANTOS, R. A. ; MOREIRA, M. C. N. Resiliência e morte: o profissional de enfermagem frente ao cuidado de crianças e adolescentes no processo de finitude da vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, p. 4869-4878, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/9YvyVXwtVFQdNzvyd5ZQ9RS/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 3 set. 2021.

SOUZA, M. H. N.; NÓBREGA, V. M.; COLLET, N. Rede social de crianças com doença crônica: conhecimento e prática de enfermeiros. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/BJFhyYpb78gWgsdJpNpYFrm/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 21 jun. 2022.

SOUZA, F. F.; REIS, F. P. O enfermeiro em face ao processo de morte do paciente pediátrico. **Journal of Health & Biological Sciences**, v. 7, n. 3, p. 277-283, jul./set. 2019. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/2235>. Acesso em: 25 set. 2022.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VASCONCELOS, L. S. *et al.* Estratégias defensivas utilizadas pela enfermagem frente à morte em terapia intensiva pediátrica. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 11, n. 2, p. 55-61, 2020. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2548>. Acesso em 3 set. 2021.

