



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ALYSSIA DAYNARA SILVA LOPES

**EXPERIÊNCIAS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E O PROCESSO DE FINITUDE
DE PACIENTES CRÔNICOS PEDIÁTRICOS**

MACEIÓ/AL

2022

ALYSSIA DAYNARA SILVA LOPES

**EXPERIÊNCIAS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E O PROCESSO DE FINITUDE
DE PACIENTES CRÔNICOS PEDIÁTRICOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas como requisito parcial para obtenção do Título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dra. Ingrid Martins Leite Lúcio.

MACEIÓ/AL

2022

Catálogo na Fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho Freitas Neto – CRB-4 – 1767

- | | |
|-------|---|
| L864e | <p>Lopes, Alyssia Daynara Silva.
Experiências da equipe de enfermagem e o processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos / Alyssia Daynara Silva Lopes. – 2022.
56 f.</p> <p>Orientadora: Ingrid Martins Leite Lúcio.
Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso em Enfermagem) –
Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem. Maceió, 2022.</p> <p>Bibliografia: f. 43-46.
Apêndices: f. 47-49.
Anexos: f. 50-56.</p> <p>1. Enfermagem pediátrica. 2. Doença crônica. 3. Cuidados paliativos. 4. Atitude frente a morte. I. Título.</p> <p style="text-align: right;">CDU: 616-083-053.2</p> |
|-------|---|

ALYSSIA DAYNARA SILVA LOPES

**EXPERIÊNCIAS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E O PROCESSO DE FINITUDE
DE PACIENTES CRÔNICOS PEDIÁTRICOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à banca examinadora do Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Aprovado em: 18/10/2022

Documento assinado digitalmente
 **INGRID MARTINS LEITE LUCIO**
Data: 24/10/2022 14:22:43-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Orientadora: Professora Dr^a. Ingrid Martins Leite Lúcio, UFAL, EENF.

Examinadoras

Documento assinado digitalmente
 **FERNANDA SILVA MONTEIRO**
Data: 16/11/2022 21:09:56-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Professora Ms. Fernanda Silva Monteiro, UFAL, EENF. (1º Examinador)

Documento assinado digitalmente
 **HALLANA LAISA DE LIMA DANTAS**
Data: 21/10/2022 13:33:30-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Enfermeira Ms. Hallana Laisa de Lima Dantas, UFAL, EENF. (2º Examinador)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, Ele que é o motivo de ter chegado até aqui, dedico também aos meus pais (Genival e Betânia) por todo o carinho, apoio e incentivo para que eu pudesse vencer todas as etapas da minha vida, ao meu irmão Allan, minha inspiração, minha vó Zefinha e minhas tias Luciene e Luciana, minha total gratidão por nunca soltar minha mão.

AGRADECIMENTOS

A Deus, o Dono dos meus dias, o melhor e maior Escritor de cada linha da minha história, a minha mais profunda gratidão por tudo o que Ele tem feito e fará em minha vida acadêmica e pessoal.

Aos meus pais (Genival e Betânia) e meu irmão (Allan), por todo o apoio e incentivo ao longo da minha trajetória e principalmente nessa reta final, por me incentivarem a estudar, a amar o ensino e acreditarem em mim mais do que eu mesma. Não poderia deixar de externar gratidão aos meus amigos pessoais (Anny, Augusto e Ana Raquel) que me incentivaram, tornaram meus dias mais leves e compreenderam minha ausência para a conclusão dessa fase do curso.

A minha professora, Ingrid Lúcio, que foi bem mais do que uma orientadora, desempenhou essa função com amor fraterno, me ensinou além do que a academia ensina, me deu diversas oportunidades e contribuiu de forma direta para a profissional que eu sou hoje, minha eterna gratidão. Ao grupo de pesquisa de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente AISCA/CNPq UFAL por todas as experiências proporcionadas no eixo de pesquisa da vida acadêmica que me fez despertar todo o interesse pela área.

Aos meus colegas de curso, por tornar a graduação ainda mais incrível e através do convívio e companheirismo compartilhar experiências únicas e especiais com cada um. Aos profissionais da equipe de enfermagem que tornaram possível a realização deste estudo, além de contribuir com o meu crescimento profissional no convívio dos dias de estágio.

Aos meus colegas e amigos da Cruzada Estudantil e Profissional para Cristo em Alagoas que me incentivaram, apoiaram, e me deram um super suporte nessa reta final da construção desse trabalho, desde a coleta até a qualificação e defesa, e também por me lembrarem qual o real motivo e recompensa de estar na graduação. A todos, que de forma direta ou indireta contribuíram para a minha realização pessoal e profissional que é a conclusão deste trabalho, meu muito obrigada.

EPÍGRAFE

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida.”

Cicely Saunders

RESUMO

Estudos apontam para a necessidade de aprofundamento nas questões relacionadas às doenças crônicas na infância e o processo de finitude, bem como para as reflexões que este processo dispara envolvendo os profissionais de enfermagem e o cuidado com a criança nesta fase de cuidados. Buscou-se então, 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, em Maceió/AL, no período de abril a maio de 2022, com profissionais de enfermagem, com entrevista semiestruturada e análise de conteúdo, aprovado pelo comitê de ética. Participaram 15 profissionais de onde emergiram as categorias temáticas: O relacionamento dos profissionais com a criança crônica e família no hospital; Percepção dos cuidados de enfermagem à criança crônica em processo de finitude; Sentimentos dos profissionais de enfermagem diante da finitude da criança crônica; Estratégias de enfrentamento dos profissionais de enfermagem frente à finitude da criança crônica; A experiência da perda e do luto dos profissionais de enfermagem no processo de finitude da criança crônica. Verificou-se pelas falas o estabelecimento de vínculos pelos profissionais relacionados ao tempo de cuidados e reinternações e como isso afeta os cuidados diante do processo de finitude. Também apontam para a necessidade de aprofundamento dos conhecimentos relacionados aos cuidados paliativos quando dispensados à criança e à partilha do conhecimento com a família. O processo desperta impotência, tristeza e sofrimento, e em alguns momentos “o distanciamento dos profissionais”, amparado pelas crenças, espiritualidade e fé, como maneira de proteção. Estas são estratégias utilizadas para o enfrentamento diante do óbito da criança e para os momentos com a família, entretanto, nem sempre é possível não se sentir afetado no processo de trabalho e/ou na vida pessoal. Os profissionais também estabelecem relações de confiança, empatia e diálogo. As experiências dos profissionais da equipe associam estas reações/atitudes aos vínculos estabelecidos e também sinalizaram para a necessidade de suporte emocional para a equipe e discussões sobre perdas/separação, morte e luto, assim como sobre cuidados paliativos e doenças crônicas na infância.

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

ABSTRACT

There are studies that points to the need of deepen in questions related to chronic diseases in child and the finitude process, as well as for the reflections that this process triggers evolving the nursing professionals and the caring with child in this phase of care. Then sought, know the experiences of nursing professionals in front of the finitude process in chronic pediatric patients in the hospital context. Descriptive study, with qualitative approach, it was made in a unit pediatric hospitalization in a reference public hospital, in Maceió/AL, in the period of april and may 2022, with nursing professionals, through a half structured interview and content analysis, approved by the protocol 5.398.978. 15 professionals participated and emerged thematic categories: The relationship of professionals with chronic child and family in hospital; Perception of nursing care to the chronic child in finitude process; Feelings of nursing professionals towards the chronic child finitude; Coping strategies of nursing professionals towards the chronic child during the finitude process; The loss and mourning nursing professionals experience in the finitude process of finitude of chronic child. It was found by the speeches the bonding by the professionals related to the time of care and readmissions e how this affects the care between the finitude process. It also points to the need of deepening related to the palliative care when dismissed to the child and the share with family. The process awakens impotence, sadness and suffering, and some moments “ the professionals detachment”, supported by beliefs, spirituality, and faith, as a way of protection. These are strategies used to support in front of child death and moments with family, meantime, not always is possible don't feel affected in the work process or social life. The professionals also establish relationships of trust, empathy and dialogue. The professionals team experiences relates this reactions/attitudes to bonding and also signaled to the need of emotional suport to the team and discussions about loss/separation, death and mourning, as well as palliative care and chronic diseases in child.

Keywords: Pediatric nurse, cronic disease, palliative care, attitude towards death.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. OBJETIVO	15
3. REVISÃO DE LITERATURA	
3.1. A doença crônica na infância	16
3.2. Cuidados de enfermagem a pacientes crônicos pediátricos	17
3.3 O processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos	18
4. METODOLOGIA	
4.1 Tipo de pesquisa	21
4.2 Local da pesquisa	21
4.3 Participantes	21
4.4 Critérios de Inclusão e Exclusão	21
4.5 Procedimentos	22
4.6 Análise e interpretação dos dados	23
4.6 Aspectos éticos	23
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	24
5.1 O relacionamento dos profissionais com a criança crônica e família no hospital	24
5.2 Percepção dos cuidados de enfermagem à criança crônica em processo de finitude	27
5.3 Sentimentos dos profissionais de enfermagem diante da finitude da criança crônica	31
5.4 Estratégias de enfrentamento dos profissionais de enfermagem frente à finitude da criança crônica	32
5.5 A experiência da perda e do luto pelos profissionais de enfermagem no processo de finitude da criança crônica	38
CONCLUSÕES	41
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICES	47
ANEXOS	50

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 condições crônicas de saúde 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 com a população pediátrica e os profissionais da equipe de enfermagem 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 aproximação e aprofundamento com o tema foram também resultantes da participação como bolsista e colaboradora em projetos de iniciação científica à pesquisa, de extensão e estágio supervisionado hospitalar obrigatório, que possibilitaram a interação tanto com as crianças, familiares acompanhantes e a equipe de enfermagem como com o contexto do cuidado com pacientes crônicos. 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, a condição crônica 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)

A implantação da RAPDC tem como ponto de partida a modificação de alguns aspectos da assistência à criança e família com doença crônica que transpassam desde o acolhimento, o cuidado centrado na pessoa e família promovendo uma atenção colaborativa

ao invés da prescritiva tornando- os atuantes no fazer em saúde e tomadas de decisão, o cuidado continuado, atenção multiprofissional, a inserção de um Projeto Terapêutico Singular, regulação da Rede de Atenção, apoio matricial, acompanhamento não presencial, atendimento coletivo, o estímulo ao autocuidado, linhas de cuidado e diretrizes clínicas a fim de promover a adequação dos serviços e níveis de atenção, a estratificação de risco, e por fim a educação permanente valorizando o trabalhador, seu conhecimento prévio e experiências profissionais (BRASIL, 2013).

Segundo DA COSTA *et al.*, (2020), os quais buscaram caracterizar o perfil de internação pediátrica por doença crônica, revelaram que em dois hospitais no município de João Pessoa no estado da Paraíba as patologias mais frequentes nas internações foram: síndrome nefrótica, cardiopatias, cardiopatias congênitas, lúpus eritematoso sistêmico (LES), diabetes mellitus, fibrose cística entre outras.

Na infância, alguns dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), mostram que entre 2009 e 2019, 157 crianças entre 1 e 9 anos foram a óbito por fibrose cística em todo o Brasil. Já na região nordeste, no mesmo período, 148 crianças e adolescentes de 0 a 14 anos faleceram da mesma doença. Já no caso da síndrome nefrótica, nos anos de 2009 a 2019, 310 crianças e adolescentes faleceram em decorrência de complicações da doença, além de 78 óbitos na região nordeste do país (DATASUS, 2020).

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.

Estudos com profissionais de saúde apontam que principalmente os de enfermagem, tendem a vivenciar esse processo com uma maior frequência no cotidiano de trabalho, sem expor sua vulnerabilidade diante da perda e as repercussões sentimentais de dor, por se tratar de um paciente que não conseguiu vivenciar experiências cotidianas e concluir o ciclo natural da vida (VASCONCELOS *et al.*, 2020).

Um estudo realizado com enfermeiros sobre os impactos vivenciados no processo de morte do paciente pediátrico, mostrou a criação de laços afetivos entre enfermeiro e criança, e como isso se fortalece em internações prolongadas. As vivências também destacavam os impactos negativos do óbito para estes profissionais, mesmo que possuíssem anos de atuação na área, e como isso refletiu significativamente na sua qualidade de vida, porém sem interferir

na assistência prestada a outros pacientes. (SOUZA, REIS, 2019)

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 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, DA CUNHA, BIONDO, 2020; AZEVEDO, 2019).

Diante desse processo de finitude, também se sobressaem as contribuições dos cuidados paliativos e seus princípios norteadores para a organização do serviço, regidos pela Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, os quais são: início precoce, promoção do alívio da dor e qualidade de vida, comunicação sensível e empática, integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado, trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado (BRASIL, 2018).

Esses princípios reafirmam também a vida e a morte como processos naturais, enxergando-se a necessidade de fornecer alívio da dor e dos fatores estressantes, além da importância dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de cuidado do paciente. No campo pediátrico, segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria, os cuidados paliativos são citados como a assistência prestada ao paciente com doença crônica e/ou ameaçadora da vida, envolvendo a equipe multiprofissional e dão suporte físico, psicológico, espiritual e social à criança, atendendo também às necessidades da família (CIENTÍFICO, BERMUDEZ, 2021).

Nesse contexto, estudos destacam o quanto é sofrido lidar com a perda na infância e a resiliência como uma das muitas estratégias dos profissionais da equipe de enfermagem para o enfrentamento da terminalidade infantil para possibilitar o melhor desempenho da assistência diante do sofrimento da criança e família. A resiliência pode ser entendida como um atributo individual baseado na capacidade de adaptar-se e superar adversidades, ressignificando as angústias a partir do autogerenciamento de situações que podem ser traumáticas (ANDRADE, DA CUNHA, BIONDO, 2020; SANTOS, MOREIRA, 2014).

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) as experiência(s) percebidas pela equipe de enfermagem no processo de finitude de crianças com condições crônicas no ambiente hospitalar?

2. OBJETIVO

Conhecer as experiências dos profissionais de enfermagem diante do processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos no contexto hospitalar.

3. REVISÃO DA LITERATURA

3.1 A doença crônica na infância

Considera-se uma criança em condição crônica de saúde quando esta é diagnosticada e inicia o tratamento nos primeiros anos de vida com tempo de duração inespecífico, causando prejuízos na rotina familiar e na sua transição da infância para adolescência devido a peregrinação nos serviços de saúde. A condição crônica apresenta um prognóstico incerto, sem possibilidades terapêuticas de cura, causando limitações na vida da criança que podem levar à necessidade de cuidados complexos e permanentes a nível domiciliar, ambulatorial e hospitalar (SOUZA *et al.*, 2018; BUCK *et al.*, 2020; MOREIRA, GOMES, SÁ, 2014).

A visão cultural da cronicidade na infância difere da vitalidade e visão de esperança e futuro associados às crianças saudáveis; pelo contrário, há uma relação do crescimento e desenvolvimento de crianças crônicas com a proximidade da morte e os marcos relacionados a ela. Nesse contexto, a criança acaba por interagir menos e ser passiva frente à dor e às complicações relacionadas à patologia, coopera pouco com o tratamento e sente-se culpada por estar doente. (SANTOS, MOREIRA, 2014; BUCK *et al.*, 2020).

A especificidade do cuidado direcionado a essas crianças é de alto nível, pois, a sobrevida muitas vezes é mantida devido ao uso de tecnologias modernas demandando custos elevados para família, que está frequentemente inserida em um cenário de internação hospitalar frequentes onde há uma interlocução entre cuidado e morte. Por isso, é essencial a promoção do protagonismo da criança no autocuidado além da participação ativa nos processos decisórios de seu tratamento (AZEVEDO, 2019; SANTOS, MOREIRA, 2014; MOREIRA, GOMES, SÁ, 2014).

Com isso, faz-se necessária a criação de redes de apoio e de suporte direcionados também aos cuidadores que vivenciam esse processo (MOREIRA, SÁ, 2014). O Ministério da Saúde, em 2011, lançou o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis que tem como principal objetivo a elaboração e implementação de políticas públicas eficazes e baseadas em evidência para a prevenção e controle das DCNT (BRASIL, 2021)

Além disso, a Portaria de nº 483 de 2014, regulamenta a chamada Rede de Atenção à Pessoa com Doença Crônica no Sistema Único de Saúde e estabelece diretrizes para a organização de suas linhas de cuidado em que um dos seus componentes também é o âmbito hospitalar. Os princípios da RAPDC baseiam-se na especificidade e complexidade do cuidado desses pacientes tendo como objetivo a atenção integral em todos os níveis de atenção à saúde

com ações de promoção e proteção à saúde, prevenção de agravos, redução de danos e manutenção da saúde (BRASIL, 2014).

3.2 Cuidados de enfermagem com pacientes crônicos pediátricos

A doença crônica na infância é um dos maiores problemas de saúde pública, com bases biológicas, psicológicas e/ou cognitivas e traz impactos tanto na vida da criança e da família como na atenção à saúde. Isso ocorre por causa de alterações nas esferas emocional, comportamental, física e principalmente no crescimento e desenvolvimento infantil, além da alta frequência de internações por longos períodos devido às complicações advindas com a doença, a necessidade de cuidados especializados e reabilitação a nível ambulatorial e hospitalar, o que a afasta do seu convívio social e familiar pelas adequações na alimentação, higiene e administração de medicamentos (LOPES *et al.*, 2021, DA SILVA *et al.*, 2020; BUCK *et al.*, 2020).

Os cuidados que envolvem este contexto constituem ainda um desafio para os profissionais de saúde, o que demanda uma lógica inovadora de cuidados tanto em relação a projeção de novas práticas em saúde, como no investimento na capacitação dos profissionais principalmente quando a alta não acontece por melhora clínica, mas sim com o óbito ou situações de finitude (SANTOS, MOREIRA, 2014; LOPES *et al.*, 2020; MOREIRA, GOMES, SÁ, 2014).

A responsabilidade da equipe de enfermagem no cotidiano de pacientes em condições crônicas de saúde implica em um estresse prejudicial, isso porque, o enfermeiro mantém contato direto com a criança, com a sua família, visualiza as situações delicadas, as dores, participa do gerenciamento e questões administrativas dos cuidados, convivendo em um ambiente altamente afetivo e emotivo. Tendo que, por muitas vezes, desenvolver a habilidade de manejar situações estressantes, reorganizar seus pensamentos e continuar prestando assistência (ESCOBAR *et al.*, 2020; ANDRADE, DA CUNHA, BIONDO, 2020; BUCK *et al.*, 2020).

A rotina do setor é voltada unicamente para o planejamento dos cuidados com o objetivo de alcançar a estabilidade clínica dos pacientes crônicos levando em conta a sua singularidade e especificidade do seu núcleo familiar, além disso, há uma preocupação em minimizar as intervenções invasivas, dependendo da sensibilidade do profissional. Nesse contexto, o principal desafio é a incapacidade dos profissionais na mudança de realidade na manifestação da doença, devido ao prognóstico de impossibilidade de cura e os desdobramentos que causa na criança e na família (AZEVEDO, 2019; DE LIMA LOPES *et al.*, 2020).

Para o exercício do cuidado, as formas de comunicação com o paciente são essenciais para a qualificação e aprimoramento da assistência e para isso o tom, a melodia da voz, o toque, a sensibilidade para estabelecer o contato com a criança e se identificar com ela e partir daí conhecer intimamente a criança, ao ponto de ler sua expressão corporal, analisar seu quadro clínico e pontuar os principais cuidados necessários à criança e família são habilidades que os profissionais precisam desenvolver para o desempenho do cuidado (AZEVEDO, 2019; BUCK *et al.*, 2020).

Outra dificuldade no cuidado do processo de adoecimento e morte de pacientes crônicos pediátricos dá-se pelo contato direto com o paciente e família, saber do sofrimento, das crenças e valores daquela família interferem na intensidade da formação dos vínculos entre cliente e profissional. Além de uma associação da complexidade dos cuidados a um viés especificamente biomédico em que as morbidades requerem a participação de outras especialidades trabalhando sob uma coordenação médica, o que não conjuga como uma verdadeira integração multidisciplinar (SANTOS, MOREIRA, 2014, MOREIRA, GOMES, SÁ, 2014).

3.3 Os cuidados no processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos

A incapacidade de mudança da realidade no quadro clínico dessas crianças cria na equipe uma necessidade de melhorar a qualidade de vida desse paciente buscando alcançar conforto e dignidade, e assim, reduzir os sintomas e complicações advindas com a doença, além de produzir saúde em um contexto que a enfermidade ocuparia espaço e promover a essa criança o máximo de ‘normalidade’ a sua vida. Por isso, a centralidade do cuidado também deve estar no cuidador fazendo com que este preste e receba cuidado, visto que este muitas vezes abdica da sua vida para acompanhar a criança. (AZEVEDO, 2019; SOUZA *et al.* 2018).

O cuidado paliativo é um tipo de abordagem em saúde que tem por objetivo a promoção da qualidade de vida do paciente e família por meio de uma análise precoce e manejo dos sintomas físicos e socioemocionais em enfermidades que ofereçam ameaça à continuidade da vida. Essa assistência é prestada por uma equipe multiprofissional em saúde e inicia desde a fase diagnóstica, até o adoecimento, finitude e por fim o luto tendo como principal objetivo promover a qualidade de vida, prevenção e alívio e sofrimentos além de avaliação e tratamento da dor (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007; DE LIMA LOPES *et al.*, 2020; BUCK *et al.*, 2020).

A relação entre cuidados paliativos e cuidados curativos deve ser de forma integrada, isso porque os cuidados paliativos não substituem os cuidados curativos e vice versa, por este motivo, a equipe multiprofissional durante a análise precoce deve aliar os cuidados paliativos

da criança e o núcleo familiar com o tratamento de qualquer enfermidade que não possui um prognóstico de cura, como é o caso das doenças crônicas, tendo como principais componentes desse cuidado o calor humano e a proximidade (D'ALESSANDRO *et al.*,2020; SOUZA *et al.*,2018).

A morte na infância tem um teor ainda maior de tragédia, isso porque a sobrevivência é o principal objetivo da equipe por causa da alta capacidade de recuperação de pacientes pediátricos. Ademais, a morte pode ser considerada um processo incomum quando se trata de uma criança, principalmente em países do contexto ocidental em que a morte é pouco abordada na sociedade, podendo interferir no bem estar e estado emocional dos profissionais de enfermagem (ESCOBAR *et al.*; VASCONCELOS *et al.*, 2020; SOUZA, REIS, 2019).

A terminalidade na infância é considerada ainda mais complexa do que quando ocorre com adultos, já que tem uma conotação ainda maior de lástima (MENIN, PETTENON, 2015). A morte não é simplesmente uma falência fisiológica, mas também tem em si uma relação de perda tanto para a família como para a sociedade no geral, e por isso, fatores positivos como: celebração da vida, paz e inspirações em concepções divinas e fatores negativos como: fracasso, impotência, silêncio, ódio entre outros; e todos esses fatores interferem nos sentimentos diante da proximidade da morte (DE LIMA LOPES *et al.*, 2020).

Os enfermeiros, estudantes e docentes lidam com frequência com a morte e situações de finitude no ambiente profissional que está diretamente ligado ao óbito podendo levar reações como: retraimento, choro, questionamentos acerca dos motivos, racionalização do cuidar e o cuidado dissociado da criação de vínculos os quais são fatores que evidenciam o luto diante da perda, os quais não devem ser ignorados pois evidenciam a necessidade de rede de apoio (SOUZA, REIS, 2019).

Nesse processo são encontrados muitos desafios. Estudos ainda apontam o despreparo da equipe de enfermagem que muitas vezes se encontra incapaz de enfrentar os desafios de prestar assistência em pacientes pediátricos em condições crônicas de saúde, em que sua grande maioria evolui para o óbito e os impactos vividos diante desse processo estão diretamente relacionados com o luto não vivido por esses profissionais. (VASCONCELOS *et al.*, 2020; ANDRADE, DA CUNHA, BIONDO,2020).

Uma pesquisa que objetivou investigar a resiliência do enfermeiro no cuidado à criança que vivencia a terminalidade na terapia intensiva destacou os sentimentos de frustração, tristeza, impotência e todos esses fatores prejudicam no desempenho e assistência dessa criança em processo de finitude e da família em estado de melancolia, a partir daí o profissional passa a desenvolver empatia para que assim possa fornecer suporte emocional

(ANDRADE, DA CUNHA, BIONDO,2020).

Outros trabalhos relacionados a finitude, destacam que as estratégias de enfrentamento da morte na infância têm uma relação muito próxima com o lado pessoal e físico do profissional, por isso aspectos como: a personalidade, a fé, experiências pessoais/familiares ou com outros pacientes, crenças, o acompanhamento, o diálogo com a família, o conhecimento acerca do manejo da dor e a aproximação com o paciente em finitude influenciam diretamente em como os profissionais vão reagir a morte da criança e, conseqüentemente, como isso irá refletir na assistência prestada à família enlutada e na saúde mental do profissional. O uso de estratégias de enfrentamento reduzem os efeitos desestabilizadores do sofrimento (ESCOBAR *et al.*, 2020; VASCONCELOS *et al.*, 2020; AZEVEDO, 2019).

Esses desafios evidenciam déficit em sua formação profissional pois por vezes, a academia projeta uma assistência mecanizada com viés técnico e biologicista, esquecendo que são humanos cuidando de outros, passíveis de criação de vínculos e expressão de sentimentos negativos, por isso, é necessário que haja melhorias no quesito educacional a fim de que a compreensão do óbito como uma etapa natural do ciclo da vida (SOUZA, REIS, 2019; DE LIMA LOPES *et al.*, 2020).

METODOLOGIA

4.1 Tipo de Pesquisa

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 sim, uma aproximação profunda a fim de compreender algum grupo social, produzindo assim informações aprofundadas e ilustrativas (GERHARDT, SILVEIRA, 2009).

4.2 Local de pesquisa

O estudo teve como cenário um serviço de atendimento pediátrico de um hospital público federal vinculado ao Sistema Único de Saúde, em Maceió-Alagoas, referência no cuidado à criança com doenças crônicas e/ou raras que são admitidas para fins diagnósticos, assistidas por equipe multidisciplinar.

4.3 Participantes

O estudo teve como participantes os profissionais da equipe da enfermagem, incluindo enfermeiros, técnicos e auxiliares, categoria profissional que mantém o contato direto constante com pacientes e familiares durante todo o processo assistencial de cuidados. Partiu-se do total de 28 profissionais distribuídos na assistência, gerência e administração da clínica pediátrica, tendo como base as escalas do setor.

O número de participantes da pesquisa baseou-se no conceito de saturação teórica em pesquisas qualitativas, considerando que as relações dos indivíduos ocorrem conforme suas identidades pessoais e sociais, ou seja, a entrevista de forma individual, é considerada também uma entrevista coletiva. Sendo o instrumento o veículo de identificação de divergências e convergências e o cenário o ambiente com características essenciais para o objeto de estudo. Portanto, a saturação 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).

4.4 Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram convidados ao estudo aqueles profissionais do setor que já prestaram assistência a crianças com doença crônica em processo de finitude, que trabalharam por pelo menos 12 meses em contato com crianças em condições crônicas de saúde, independente do tempo de serviço em contato as crianças e categoria profissional exercida, e foram excluídos, aqueles que se encontram de licença médica, afastados por motivos de saúde ou de férias.

4.5 Procedimentos

O estudo foi conduzido durante 12 meses, incluindo nesse período o aprofundamento teórico através da revisão de literatura para elaboração do projeto, visitas técnicas no setor onde foi realizado o estudo, submissão a plataforma Brasil e após a aprovação do comitê de ética e pesquisa, teve como período de coleta de dados os meses de abril e maio de 2022. A técnica utilizada para a coleta de dados foi a entrevista semiestruturada (apêndice 1), por meio de um roteiro previamente elaborado pela pesquisadora na modalidade presencial, sendo feita inicialmente pelos enfermeiros, seguido pelos técnicos e auxiliares de enfermagem que integram a equipe de enfermagem da pediatria do hospital, respeitando-se os critérios de elegibilidade do estudo.

A abordagem e agendamento juntos aos participantes foram feitos com uma conversa prévia entre a pesquisadora e os profissionais, visto que, já existia um contato entre ambos devido a pesquisas anteriores e no cotidiano diário do estágio supervisionado. Após o convite, esclarecimentos, aceite e obtenção do TCLE, a entrevista foi feita em um local reservado, tranquilo, silencioso, sem prejuízos nas atividades gerenciais e assistenciais desenvolvidas pela equipe, para um registro fidedigno dos dados, mediante a autorização, as entrevistas foram gravadas em um dispositivo MP3, a fim de garantir a fidedignidade das falas dos participantes.

A coleta de dados ocorreu no período de abril a maio de 2022, e foi encerrada mediante a saturação teórica dos dados. As entrevistas duraram em média de 10 e 15 minutos, e dependeu da experiência do profissional e do desejo de compartilhamento de informações e experiências pessoais. Os profissionais foram entrevistados mediante o agendamento e consentimento, após a obtenção do TCLE, respeitando a sua disponibilidade e condições de saúde. As entrevistas foram posteriormente transcritas, lidas e retificadas caso houvesse necessidade.

Considerando a situação epidemiológica atual da pandemia da Covid-19 algumas medidas durante a coleta presencial foram tomadas pela pesquisadora e pelos participantes, para evitar o contágio da doença, como: Higienizar as mãos com água e sabão ou álcool 70% após tossir e espirrar ou ter contato com superfícies; Evitar tocar o rosto, principalmente os olhos, nariz e a boca após tosse e espirro ou contato com superfícies; Não compartilhar objetos de uso pessoal; Utilizar equipamento de proteção individual durante a coleta (gorro, *face shield* ou óculos, máscara, avental além de luvas); Manter o distanciamento social de ao menos 1 metro; Restringir o compartilhamento de instrumentos da coleta e caso fossem

compartilhados foi feita a higienização após o uso com solução alcoólica a 70%.

4.6 Análise e interpretação dos dados

Após a coleta dos dados, que foram gravadas em áudio, as entrevistas foram transcritas, além disso, inseridas observações do diário de campo para a compreensão do objeto de estudo, e finalmente a leitura e retificação das transcrições, caso necessário.

Os dados foram analisados segundo o referencial teórico da Análise Qualitativa de Conteúdo de Bardin (2011), a qual considera “a presença ou ausência de uma dada característica de conteúdo ou conjunto de características num determinado fragmento da mensagem” (CAREGNATO; MUTTI, 2006). estruturado em três etapas:

a) **Pré-Análise:** Fase em que houve o primeiro contato, através da organização e preparação dos instrumentos por meio da leitura flutuante e o início das hipóteses que seriam analisadas posteriormente. b) **Exploração do Material:** Nessa fase foram escolhidas unidades de codificação para que se classifique em tópicos e a categorização dos dados seja mais simples. c) **Interpretação dos Resultados:** Fase final em que houve a análise dos dados coletados em que há a interpretação através da comparação e relação das falas dos entrevistados com a fundamentação teórica com base na leitura dos marcos teóricos do objeto de estudo.

4.7 Aspectos éticos

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. O TCLE foi obtido em duas vias (participante e pesquisadora). Quanto aos aspectos éticos, os participantes foram esclarecidos no que se refere ao objetivo da pesquisa, quais riscos e benefícios, além dos pontos positivos para a contribuição e aprimoramento da assistência no setor. Para assegurar o anonimato, os participantes foram codificados com codinomes segundo a sua formação profissional, por exemplo: Enfermeiro (E1), Técnico de Enfermagem (TE2), Auxiliar de Enfermagem (AE3).

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O dimensionamento pessoal do setor sofreu muitas alterações devido a pandemia da Covid-19, como também, por afastamentos, gestações e licenças médicas. Participaram do estudo, 15 profissionais da equipe de enfermagem, sendo cinco enfermeiros e dez técnicos de enfermagem. Dois do sexo masculino e 13 feminino, com idade entre 36 e 57 anos, com tempo médio de trabalho de 16 anos com o público infantil no âmbito hospitalar.

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.

A organização e apresentação das informações teve início com transcrições e leituras flutuantes exaustivas das entrevistas. Após a exploração das entrevistas em busca da identificação e codificação de temas relevantes, para responder ao objetivo do estudo, precedendo os recortes das falas, agrupando-os por semelhanças, congruências, repetições, intensidade de falas, repetições, frequências das falas. Destas etapas foram estabelecidas as seguintes categorias: O relacionamento dos profissionais com a criança crônica e família no hospital; Percepções dos cuidados de enfermagem à criança crônica em processo de finitude; Sentimentos dos profissionais de enfermagem diante da finitude da criança crônica; Estratégias de enfrentamento dos profissionais de enfermagem frente à finitude da criança crônica; A experiência da perda e do luto dos profissionais de enfermagem no processo de finitude da criança crônica.

5.1 O relacionamento dos profissionais com a criança crônica e família no hospital

Estudos apontam que a equipe de enfermagem é aquela que mais cria vínculos com a criança e família por ser a responsável pelos diversos procedimentos necessários durante a hospitalização, conhecer as particularidades e vulnerabilidades da criança e seu acompanhante, sendo capaz de transformar a relação entre eles, baseada em confiança, empatia, compromisso e responsabilidade, capaz de transcender o cuidado às esferas espirituais e emocionais, a fim de que todos sejam atuantes no processo de saúde e doença da criança em condição crônica (LOPES *et al.*, 2021; BUCK *et al.*, 2020).

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).

Como vimos na fala dos profissionais:

ENF5: “(...)Tem que ser assim uma troca, tem que passar confiança e o acompanhante também tem que confiar no profissional ... Uma troca boa que acontece, aqui no setor, mesmo os acompanhantes, eles falam, principalmente com a enfermagem, as queixas, falam muito pra gente, tem uma abertura boa com a equipe.”

TE9: “Eu me coloco no lugar de mãe, (...), mas eu não levo tudo assim na rigurosidade (...), eu tento passar para eles uma leveza, trazer um pouco de alegria, de humanização, de amor mesmo, e dou muito carinho, sou muito carinhosa. Eu me apego fácil a eles, e eu sinto também que eles se apegam a mim porque eu brinco muito com eles, eles até pedem: botem a ‘tia de menor’ comigo, um carinho muito grande, é muito bom!”

TE10: “É como se perdesse alguém da gente mesmo, porque você acaba criando essa relação com essa criança aqui pequena, que vai passando anos com a gente e vai embora, volta, então não deixa de “ser um membro de uma família” que a gente acaba construindo.”

Quando perguntados a respeito da relação e atendimento à criança na condição crônica e sua família, representada comumente pela figura da mãe, as falas dos profissionais, tanto enfermeiros como técnicos de enfermagem retratavam um relacionamento que os aproximava devido às frequentes hospitalizações advindas com as complicações da doença:

ENF 1: “Os pacientes crônicos são bastante conhecidos de toda a equipe porque eles passam por várias internações, então a interação geralmente é boa porque a gente já conhece a criança, já conhece a família, tenta entender o que aquela mãe tá passando porque cada internação é um processo diferente que tá ocorrendo, tenta interagir de uma forma que não fique tão pesado dessa vez, para que a criança evolua de uma forma que tenha alta e volte pra casa e passe mais tempo com a sua família e não repita novas internações.”

TE6: “(...) Como são pacientes crônicos e esses pacientes estão conosco já há muito tempo, eles vão e voltam, então a gente acaba tendo um certo vínculo, (...) mais contato com eles, mais contato com a família, na verdade, entendeu? Então como cria esse vínculo, a gente consegue tratar assim, melhor no dia a dia, porque é um paciente que fica muito ligado a gente (...) Então você acaba tendo um vínculo maior, você interage mais à vontade, uma pessoa mais amiga”

Nas falas, os profissionais remetem-se ao tempo (idas e vindas ao hospital) por um tempo prolongado e apontam como um dos aspectos que favorece a aproximação, a convivência, a confiança, o vínculo e as interações com a criança e a família ainda que por meios de comunicação tecnológicos, mesmo nos momentos e ambientes extra hospitalares.

Também apontam para o diálogo como um recurso que permite escutá-los e conhecê-los, mostrando a abertura da equipe:

TE8: “*Sim, a gente consegue **ter notícias**, mesmo a pessoa de alta, e quando vejo sempre dou um oi pergunto: ‘e aí, como é que você tá?’*”

ENF2: “*Da forma mais **lúdica possível** (...) a criança crônica tem o perfil diferente, normalmente mais sofrido, que já tem uma experiência, uma vivência de hospital, (...) com o diagnóstico já em curso, (...) mesmo assim varia de criança para criança, (...) tem criança que por ser crônica, aceita mais, e tem criança que por já ter sofrido tanto, não tá mais suportando nem chegar perto, então assim você tem que perceber muito o humor da criança e essa percepção **você vai desenvolvendo no dia a dia de trabalho** você vai percebendo os sinais disso.*”

TE2: “*Na maioria das vezes, dos casos que eu já vivenciei, assim a gente acaba tendo contato até fora do hospital, **acaba criando um vínculo que a gente acaba tendo um contato.**”*”

No contexto destes profissionais é comum que as crianças retornem ao serviço, ambulatorios e/ou para exames e visitem a unidade. Os pais também retornam e/ou procuram manter contato com a equipe. Outro aspecto destacado neste relacionamento, complementando o diálogo, as interações e os vínculos entre os profissionais, criança crônica e família, foi a sensibilidade apontada tanto por enfermeiros como técnicos de enfermagem para “*colocaram-se no lugar ora da criança ora do familiar, geralmente a mãe*”. Expressando atitudes de empatia e humanização no cuidado a elas, como nas falas:

TE8: “*Geralmente eu interajo, **como sou mãe**, aí entra muito a **empatia**, (...) ‘ai meu Deus, como será para uma mãe perder uma filha nessa idade já, uma mocinha?’ E às vezes um bebezinho já chegou agora, criou tanta expectativa, aí tem que interagir, a gente conversa, e tem situações até que a mãe é mais preparada do que a gente, já aconteceu de a mãe ter mais preparação que a gente em um momento tão difícil.*”

ENF4: “*(Eu) me coloco (no lugar), principalmente quando eu vejo que as crianças são maiores porque eu lembro dos meus filhos (...), e isso é muito sofrido, a gente está tendo muito adolescente e acaba que isso a gente associa e sofre mais.*”

TE6: “*Olhe, a gente sabe quando a gente sente que vai ter esse final, mas até agora eu consegui ir sempre achando que não vou chegar lá. Sabe? Cada dia tratando como se não fosse chegar, sabe? Mas assim, no meu íntimo já me preparando para esse final e não ter o que esperar, como a gente perde um ente querido, que na verdade é como se a gente perdesse um ente querido, entendeu?”*”

Um aspecto 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/acompanhante que geralmente também são mães (SOUZA, REIS, 2019).

Tanto os enfermeiros como os técnicos de enfermagem apontam nas falas que se imaginam naquela situação de vulnerabilidade e sofrimento na rotina de desempenho dos cuidados e também no momento de finitude, quando relacionada a doença crônica, devido à intensidade do vínculo criado tanto com a família como com o paciente relacionando o sofrimento e intensidade da perda como aquela de um familiar ou ente querido. No entanto, nem todos os profissionais interagem da mesma forma.

A construção de vínculos com o familiar acompanhante da criança que está em processo de finitude torna-se essencial para que a prestação de cuidados aconteça da forma mais humanizada possível, tanto a parte assistencial como a emocional, que vai desde a jornada do diagnóstico até a trajetória de continuidade dos cuidados em casa, por isso, a equipe de enfermagem precisa desenvolver uma relação baseada na confiança e responsabilidade e assim promover o conforto a família (LOPES *et al.*, 2021; BUCK *et al.*, 2020; SOUZA *et al.*, 2018).

5.2 Percepção dos cuidados de enfermagem à criança crônica em processo de finitude

O cuidado de enfermagem a crianças em condições crônicas de saúde é baseado no investimento da qualidade de vida e manejo de sintomas agudos, não marcado pela cura e investimento em cuidados curativos, que pode ser entendido também como cuidado paliativo. O não investir é atribuído a proporcionar uma qualidade de vida, a fim de não expor essa criança e sua família a procedimentos invasivos e/ou dolorosos e que venham causar mais sofrimento, baseados no respeito e comprometimento com a criança e família (SANTOS, MOREIRA, 2014; BUCK *et al.*, 2020; BORGHI *et al.*, 2014)

O convívio com os sintomas físicos, emocionais e generalizados causados pela própria 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 (DA SILVA *et al.*, 2020; SOUZA, NÓBREGA, COLLET, 2020).

Quando questionados sobre os cuidados de enfermagem que realizavam com as crianças nestas condições, foram citados elementos do planejamento da assistência e da integração entre equipes (de enfermagem, multiprofissional e de paliativistas), como nas falas:

ENF 2: “Basicamente a gente exerce **cuidados de conforto, são procedimentos não invasivos, tem um preparo não só da criança como também da família e da equipe que está trabalhando porque (...)** todos os processos de assistência têm que ser preparados antes que aconteçam, não dá para definir o tipo de ação sem você caracterizar o paciente. Tem que haver esse preparo da equipe, combinar antes o que é que vai ser feito. Então, quando a gente atende uma criança dessa (...) a gente já prontamente **conversa com a equipe para definir o que vai ser feito se acontecer isso ou aquilo, então a criança com o perfil de cuidados paliativos a gente já tem uma forma de conduzir que isso é acordado previamente com quem está assumindo o plantão.**”

Esses cuidados envolvem o corpo, a mente, e o espírito e podem iniciar desde o diagnóstico a fim de promover a qualidade de vida e o conforto para a criança e família através da prevenção e alívio do sofrimento. Nesse contexto, há um encontro entre o cuidado desempenhado pela equipe e o óbito. Por isso, torna-se essencial que o profissional de enfermagem obtenha qualificação em cuidados paliativos associado aos cuidados de cunho curativista. (BUCK *et al.*, 2020; BORGHI *et al.*, 2014; LOPES *et al.*, 2020). Como apontado por um dos profissionais:

TE4: “A gente tem que verificar sinais vitais, monitorar a oximetria, né? **Observar a questão respiratória também, se precisar de oxigênio a gente tem que deixar instalado na criança e amenizar o máximo né pra que ela não sofra tanto, se ela precisar de medicação para dor também pode ser feito, para que ela tenha o máximo possível de dignidade na hora da morte.**”

A necessidade de cuidados paliativos é discutida na medida em que os profissionais experienciam a assistência à uma criança nessa condição. As condutas são compartilhadas com profissionais paliativistas do serviço, no entanto, na assistência pediátrica, os profissionais enfermeiros apontam a necessidade de maior preparação da equipe de enfermagem e de discussões ampliadas sobre os conceitos e intervenções em cuidados paliativos no serviço. Como nas falas:

ENF 1: “Eu acho que a gente tem que cada vez mais se capacitar em relação aos **cuidados paliativos** porque a gente ouve muito falar, mas só que a gente precisa aprender mais, entender mais, **se fortalecer de conhecimento sobre este assunto até para poder dar um conforto melhor para essa mãe, para essa família.** Não só a enfermagem, mas todos da equipe porque às vezes fica meio solto.”

ENF3: “Eu acho muito necessário, eu acho desafiador porque é muito difícil a gente estabelecer os cuidados paliativos numa criança e a gente como profissional também se vê numa situação que você não vai poder, não é intervir (...), mas é você **saber como intervir, entendeu? Porque a gente precisa ter muito isso, precisa ter uma base dos cuidados paliativos, principalmente em finitude.**”

Além disso, os profissionais contam com o apoio de uma equipe de paliativistas da instituição, que é acionada quando algum paciente entra em processo ativo de morte, logo, o desempenho dos cuidados de cunho paliativistas são atribuídos a estes. Nas falas também apontam que existem momentos difíceis para a mãe e os próprios profissionais, geralmente associado a intervenções invasivas:

ENF4: *“Então, é uma situação muito sofrida para a mãe também e para gente, quando a criança entra em cuidados paliativos (...), Primeiro que é muito difícil para a mãe entender que não vai ser feito aquilo, mesmo quando se explica mil vezes, mas a mãe não entende.”*

Os enfermeiros apontam que a equipe multiprofissional é envolvida nos cuidados desses pacientes crônicos, envolvendo medidas de conforto, atendimento das necessidades básicas, procedimentos não invasivos, além da capacitação do paciente e do próprio familiar a fim de envolvê-lo nos cuidados. Como na fala:

ENF1: *“Toda a equipe multiprofissional é envolvida nesse processo porque vai desde o diagnóstico até conversar com a mãe, não é só a equipe da clínica pediátrica, como também envolve a equipe de cuidados paliativos do hospital. Então ela entra em contato com a clínica, conversa com a mãe e com os familiares que estiverem presentes para deixar a mãe/família bem orientada do que está ocorrendo.”*

ENF5: *“É um cuidado mais humanizado quando a gente sabe, né? Quando diz, olhe: é paliativo, tá? É fim de vida mesmo. A gente tem um cuidado mais humanizado, procura fazer uma coisa mais integralizada, a equipe, entendeu? E a família também. Com a família também porque a gente também tem que cuidar da família.”*

Já os profissionais técnicos de enfermagem associam os cuidados paliativos prestados com a monitorização dos cuidados básicos de enfermagem, conforto, e com a indicação de medicações para dor e também a parte religiosa.

TE4: *A gente tem que verificar sinais vitais, monitorar a oximetria. (...) Observar a questão respiratória também, se precisar de oxigênio a gente tem que deixar instalado na criança e amenizar o máximo para que ela não sofra tanto, se ela precisar de medicação para dor também pode ser feito, para que ela tenha o máximo possível de dignidade na hora da morte.”*

TE9: *“A dieta, os cuidados geralmente a enfermeira também auxilia, né? Ajuda... O banho, os cuidados com a mudança de decúbito, porque a criança fica meio largada, debilitada, você ajuda como você pode, (...) e a rigorosidade dos sinais vitais”*

TE8: *“Como é um cuidado necessário, também tem a parte religiosa, (...) Se ela não foi, foi porque não tinha que ir; se ela passou foi porque tinha que passar, mas os cuidados da gente foram essenciais por demais para ela chegar onde ela chegou, a medicação de horário, as mudanças de decúbito, né... é essencial esse contato...”*

TE10: *“Já aconteceu e eu já peguei duas fases, veio uma bebezinha de outro setor e a equipe diz: está em cuidados paliativos, (...) tem que aguardar, ajudar a mãe em um banho, assim, (...), só que aí se a criança chorar com dor, aí vem e dá o analgésico. Os cuidados são os mesmos que tem com os outros que vão ficar bom e vão para a casa. A gente dá toda a assistência, nunca fica sem assistência não, só porque está no paliativo...”*

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, porém 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.

Em vista disso, tem-se como princípios norteadores dos cuidados paliativos: Promoção do alívio da dor e outros sintomas desagradáveis, afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida, não acelerar nem adiar a morte, integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente, prover um sistema de suporte que permita o paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte, além do auxílio dos pacientes e familiares durante o luto, com uma abordagem multiprofissional focada na necessidade dos pacientes e seus familiares, melhorar a qualidade de vida e com início precoce (CARVALHO, PARSONS, 2012).

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 demais membros da equipe, 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. A provisão desses cuidados, principalmente espirituais, torna-se um desafio para o enfermeiro visto que esta precisa estar presente, ter uma escuta qualificada às necessidades da família, respeitando as suas crenças e valores (BUCK *et al.*,2020; VASCONCELOS *et al.*,2020; ESCOBAR *et al.*,2020).

As dificuldades para a implementação desse serviço devem-se principalmente à escassez de informações na formação acadêmica e no cotidiano assistencial, o que contribui para a associação dos cuidados paliativos ao câncer ou pacientes que estão em processo de finitude. Essas concepções equivocadas acabam por restringir os cuidados e refletir negativamente na experiência de pacientes e acompanhantes nesse processo de adoecimento. (SOUZA *et al.*, 2018; LOPES *et al.*,2020).

Por isso, um dos objetivos da organização de cuidados paliativos, segundo a Resolução de nº 41, de 31 de outubro de 2018, é ofertar a educação permanente para os trabalhadores no Sistema Único de Saúde, além de fomentar a criação de disciplinas ou conteúdos programáticos acerca do assunto ainda na graduação e especialização dos profissionais de saúde (BRASIL,2018).

5.3 Sentimentos dos profissionais de enfermagem diante da finitude da criança crônica

As experiências das atividades laborais no setor de cuidados a crianças crônicas em finitude levam aos profissionais a expressarem um sentimento de desesperança por causa do sofrimento vivenciado, gerando sentimentos como impotência e desmotivação pela impossibilidade de cura, isso demonstra a inadequação do modelo assistencial que parece ser baseado em um processo agudo de adoecimento, principalmente porque há uma expectativa na continuidade da vida e um ciclo a ser cumprido, o que dificulta a aceitação da terminalidade infantil pela equipe. Além de demonstrar falhas na formação e ensino ao cuidado em terminalidade a qual quase sempre está associada a reparação da saúde, manutenção da vida e não na morte como parte do processo e suas implicações no ambiente de trabalho (SANTOS, MOREIRA, 2014, VASCONCELOS *et al.*, 2020; LOPES *et al.*, 2020).

Quando questionados a respeito dos sentimentos que surgem diante da situação da finitude de uma criança crônica acompanhada pela equipe, os profissionais demonstram a impotência, a tristeza, dificuldade de aceitação e a desmotivação que acabam por fazer parte do cotidiano de trabalho da equipe.

Os profissionais, tanto enfermeiros como técnicos de enfermagem apontam também se sentirem frustrados quando o óbito acontece, principalmente pela “*projeção de um futuro para a criança*”, “*uma sensação de um processo inacabado*” e questionamentos existenciais com a morte precoce, além de uma obrigação intrínseca da equipe de lutar pela cura, independente do prognóstico do paciente, como nas falas:

TE10: “*É frustrante porque por mais que a gente tenha consciência que aquela criança não vai sair daqui ou que mesmo que saia, mas ela tem vida curta, ainda é frustrante para o profissional que está ali vivendo dias, acompanhando dia e noite, conhecendo a história da criança, a história da família. E a gente se distancia, né? É como se caísse no esquecimento, é muito triste.*”

TE6: “*Muitas vezes eu me sinto impotente, diante dessa situação, de você ver, de você estudar, e você saber e você não poder fazer nada (...).*”

ENF1: “*Pra mim é um processo triste porque é uma criança que talvez não vá ter uma adolescência, não vá ter uma vida adulta, (...) a gente pensa quando é pequenininho, mas quando é adolescente e já tá com a mente em formação a gente fica tentando saber o que esse adolescente tá pensando, né? Porque ele vê que a doença dele tem um limite e ele pode estar pensando: ‘Eu não vou virar adulto’ ou ‘Eu não vou crescer e eu vejo os adolescentes crescendo, indo para a escola, se formando, criando e tendo suas famílias e eu não vou crescer.’*”

TE6: *Olha, eu acho que aí fica mais difícil, difícil até para a própria equipe aceitar essa parte, esse desfecho, então assim, eu acho ainda um pouco complicado pra gente ainda”*

ENF 2: “*Então no óbito você sente aquela frustração, que poderia ter feito mais alguma coisa, você sabe que uma vai acontecer, você sabe, mas você fica tentando descobrir onde você pode melhorar, para que você possa postergar aquilo o*

máximo possível (...) mas a gente fica nessa sensação de 'será que?' 'será que?' 'será que?' 'Sempre vai ter um 'será ?'."

TE8: *“É um sentimento de tristeza, as vezes é um sentimento de, a gente se sente um pouco incapaz, a gente não conseguir mudar aquela situação, porque quando a criança sai daquele quadro, a gente se sente vitorioso porque a gente sabe que também tem a ver com os nossos cuidados, com a nossa dedicação, e quando chega ao óbito, ao ponto final, acabou, a gente fica pensando se tivesse feito diferente, se aquela medicação, a gente fica pensando um monte de coisa, é um sentimento de incapacidade, de tristeza né?”*

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 pelo paciente, além da impotência de saber que 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, nesse contexto, o diálogo, a ludicidade, a empatia, a criação de vínculos e o trabalho em equipe são elementos essenciais para o desempenho de uma abordagem dinâmica e interdisciplinar proporcionando uma assistência qualificada à criança crônica e família (DA SILVA *et al.*, 2020; MISKO *et al.*, 2015).

5.4 Estratégias de enfrentamento dos profissionais de enfermagem frente à finitude da criança crônica

A morte é um fenômeno fisiológico, porém com alto nível de complexidade, e por isso desperta sentimentos diversos como: tristeza, perda e vazio, inclusive em profissionais da equipe de saúde. Com o processo de institucionalização da morte, este fenômeno passa a acontecer mais comumente no cenário hospitalar, porém não há um preparo dos profissionais de enfermagem para o enfrentamento deste processo, e por mais que isso faça parte do cotidiano profissional do enfermeiro, o profissional sente uma sensação de fracasso e impotência e ainda sente dificuldades na prestação de cuidados de pacientes em processo de finitude (SANTOS, MOREIRA, 2014; VASCONCELOS *et al.*, 2020).

As estratégias de enfrentamento da equipe dizem respeito principalmente a forma de encarar a vivência do fenecimento na infância, estas estão ligadas diretamente aos valores e aos significados atribuídos a finitude pelo profissional, e por isso, a fé e a oração ocupam um

importante papel no processo de enfrentamento, visto que lidar com pacientes em finitude com frequência não significa que o contato oferte algum preparo, pelo contrário, só reforça a impossibilidade da ligação afetiva e emocional não acontecer e trazer consequências ao emocional do profissional devido ao sofrimento da perda, e para evitar, é preciso desvincular-se do paciente em finitude ou aprender a lidar, e o enfermeiro não consegue desvincular-se do paciente, ainda que o tente. (ANDRADE, DA CUNHA, BIONDO, 2020; ESCOBAR *et al.*, 2020; LOPES *et al.*, 2020).

As impressões dos profissionais a respeito **do óbito na infância** foram marcadas principalmente pela espiritualidade, seja pela vontade e desígnios de Deus sendo algo sem explicação, um mistério, do cumprimento de alguma missão pela criança e principalmente o descanso da família e da criança em vista do sofrimento causado pela doença e pelo tratamento, trazendo um significado positivo para a finitude, ainda que seja um fato cercado de sofrimento para os envolvidos no cuidado:

ENF 2: *“Nem sempre a finitude é ruim, às vezes a finitude é um conforto, é um descanso, descanso para a mãe, para a criança. Eu já vi aqui crianças passar anos e anos sofrendo, sofrendo mãe, a criança e a gente sempre tem um retornadozinho. E eu fico me perguntando assim às vezes: ‘Será que não é melhor essa criança descansar?’ Descansaria a criança, a mãe, a família, uma criança dessa na família adoece todo mundo, então assim, o contexto de finalidade não tem que ser lido apenas como a perda, da finitude, tem a positividade também, diante de um problema muito grande a finitude é um alento.”*

TE6: *“É só acreditar que todo mundo vai passar por essa parte aqui, né? Que aqui é só um momento e que é plano de Deus para cada um e não questiono o porquê uma criança passa por isso, que ela sofre, eu não questiono os mistérios de Deus, apenas aceito e acredito que não existe um porquê, existe um para quê, para quem está perto, tem que aprender, tem que evoluir de alguma forma, entendeu? Então eu vou nesse foco, que é para não ficar questionando os mistérios de Deus e saber que é da vontade dele, que a nossa vida a Ele pertence, infelizmente a gente não queria ver criança passando por isso, então eu vou fazer o meu máximo para dar conforto a elas, para que enquanto elas estejam aqui, elas tenham conforto, entendeu? Seja menos doloroso, mas acredito que tudo é da vontade de Deus.”*

ENF 2: *“Eu sempre acredito que a espiritualidade nessa hora é o melhor remédio sempre, seja a religião que for, não tem como, eu sempre digo às mãezinhas: ‘ó, nenhuma criança desta é de vocês’. Quando Deus põe as crianças pra gente, quando Ele permite que a gente tenha filhos, Ele não diz: tome que é seu, porque Ele permite só que a gente tome conta, porque as crianças não são nossas, são dele, então ele só tá chamando de volta, daqui a pouco a gente vai também.”*

ENF 1: *“Olhe é, é algo muito complexo que a gente não sabe nem o que responder, porque é algo sobrehumano, não tem como saber. (...) A gente tenta fazer o possível para que o período que essa criança estiver com a gente seja o melhor possível, o tempo que for preciso, o tempo que Deus dispôr para ela, né? “*

ENF 2: *“Às vezes as mães me perguntam e às vezes a gente fica sem resposta. A mãe chega: ‘Por que tão novinho? Tão novinha essa criança e tem tanta doença...’ Eu acredito que a gente, todo mundo que tá aqui nesse mundo, veio para cumprir uma missão e às vezes essa missão não é viver uma vida longa, é viver uma vida curta. A missão é vir, garantir que uma mãe possa tê-lo no braço, aquela sensação*

de ter, de ficar, de acalantar, de amamentar, de parir e de ficar aquele período com aquela criança, ainda que seja curto, seja para transformar de alguma forma essa pessoa.”

TE10: *“Eu sempre vou olhar pelo lado da religião, vou colocar Deus na história, eu acho que Deus sempre coloca pessoas especiais na vida da gente, para que a gente possa naquele meio evoluir, porque é muito sofrimento às vezes para uma pessoa tão pequena que não sabe porque ela tá sofrendo, então ela não tá ali à toa, ela está resgatando alguém, ela está resgatando uma história, ela quer evoluir alguém, eu vejo por esse lado.”*

ENF3: *“Os últimos óbitos que a gente teve, eu lembro que assim eu tentei, eu tentei, parar um pouquinho pra fazer uma oração dentro de mim assim, é porque no momento assim é muita adrenalina descarregada, principalmente porque geralmente os óbitos são muitos... com muita intervenção, intervenção que eu digo, é intubado o paciente, é muita medicação, é sonda, é muito furado muitas vezes assim, né? Mas assim, eu tento, mas às vezes eu não consigo me concentrar pra isso, sabe?”*

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 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, findada 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.

Ademais, é perceptível que a equipe reconhece a fé como importante estratégia de enfrentamento não só para os familiares, como também deles mesmos, alguns citam a presença de um capelão no setor para estimular a família a exercer suas crenças ou a ação de orar/ rezar no momento de finitude ou antes de exercer os cuidados a crianças em finitude, e trazem a vontade de Deus como explicação aos questionamentos que surgem com o momento da perda, da incompreensão do porquê acontece, ou a interrupção do ciclo natural da vida, logo, a espiritualidade surge como um significado positivo acerca do óbito para os profissionais.

Além disso, os profissionais associam o vínculo criado com o paciente e família não só com o sofrimento da rotina profissional, mas também com a intensidade desse sofrimento, os membros da equipe de enfermagem trazem nos depoimentos essa impossibilidade de não haver a criação de vínculos por causa da frequência do contato que há entre a equipe de enfermagem e a criança/ seu familiar acompanhante:

TE2: *“Olha, a gente... Se é um caso que a gente não cria tanto vínculo, você consegue agir mais assim... com menos sentimento e... não é sentimento, menos emoção e mais razão. Mas quando você tem um vínculo ali de muitos anos, de*

“muito tempo, não tem como você conseguir separar totalmente não.”

TE4: *“Com certeza é válido, tem toda uma questão envolvida, né? **Por mais que você não queira se envolver, você se envolve, você pode até lutar pra não se envolver, mas se envolve**”*

ENF 1: *“**A relação** como são pacientes antigos, geralmente pacientes que já se internam aqui desde bebê e viram crianças e adolescentes aqui é muito boa. Então a gente acaba **se envolvendo**, se precisar de alguma coisa e o hospital não tem, a gente acaba se juntando todo mundo, dando um jeito de resolver aquela situação, então a gente tem uma boa interação com essa mãe.”*

ENF5: *“É como eu já disse, né? **A gente se envolve, a gente sofre, chora**, porque é uma criança, tudo, a gente não quer perder, mas assim é como eu te falei, eu mesma, eu procuro esquecer, entendeu? Mas a gente se envolve, porque né? É humano, e criança, **principalmente criança, assim que a gente tem um vínculo, entendeu? Não tem como você não se envolver.**”*

Em meio a esse contexto de vulnerabilidade, a resiliência assume uma função essencial na prática da equipe de enfermagem no processo de gestão de cuidados às crianças crônicas em situações de morte ou falecimento. Com resiliência entende-se a capacidade de continuar projetando-se no futuro, ainda que com situações desestabilizadoras, traumatizantes, é a habilidade de lidar com crises e superá-las ou até mesmo ser transformado com adversidades e sair fortalecido (ANDRADE, DA CUNHA, BIONDO, 2020).

Trazendo para o cotidiano profissional da equipe, a resiliência se insere nas vivências das dificuldades no cuidado ao processo de vida e morte no adoecimento crônico seja a partir do contato do sofrimento dos pacientes e necessidade de proporcionar o apoio emocional a estes e seus familiares, além das crenças e valores do profissional, e do vínculo gerado no contato com o paciente e família durante as internações (SANTOS, MOREIRA, 2014; MISKO *et al.*, 2015).

O diálogo, a escuta, o reconhecimento das principais necessidades possibilitam o envolvimento afetivo pela equipe com a história do paciente e sua família presentes nos depoimentos, isso faz com que os profissionais ajudem e se permitem ser ajudados pelos seus próprios familiares e os acompanhantes dos pacientes no processo de luto e terminalidade, a partir do acolhimento e do contato até mesmo após o óbito, o que interfere também no emocional da equipe de enfermagem que tenta encontrar o meio termo entre a empatia e o desempenho da rotina de cuidados com os pacientes:

TE4: *“Muitos deles **terminam se apegando** a mim, inclusive alguns ainda se **comunicam comigo, mesmo após a morte da criança**, se comunicam, mandam mensagens, falam às vezes até de como era na época. (...)”*

ENF 1: *“**Há aflição** porque mãe é mãe e quando veem o seu filho em processo de... quase perder a sua vida a mãe sofre e a gente acaba sofrendo junto com a mãe porque a gente conhece aquela criança há muito tempo. **Então a gente tenta né,***

segurar a nossa emoção, a parte de que a gente conhece a criança e prestar todo o apoio para que a mãe e a criança se sintam confortáveis em qualquer situação que a gente esteja passando naquele momento.”

ENF 3: *“Eu acho que tem a base familiar da gente, pra dar um suporte, eu acho também que tentar levar com mais leveza, sabe?”*

Apesar da intensidade de vínculos criada devido a duração das internações, com a intenção de amenizar o sofrimento da perda desses pacientes crônicos, alguns dos profissionais adotam estratégias de cuidar em que não haja vínculo afetivo, o afastamento no momento do óbito e a separação de atividades do trabalho com as da vida pessoal como uma estratégia de proteção diante de toda a vulnerabilidade, além da busca por apoio pelos colegas de trabalho, devido a rotina de sofrimento constante dos pacientes provocarem um questionamento do porquê daquilo estar acontecendo e atribuição a explicações divinas para os fatos como “desígnios/ vontade de Deus” (SANTOS, MOREIRA, 2014, ANDRADE, DA CUNHA, BIONDO, 2020; VASCONCELOS *et al.*, 2020).

Com base nos depoimentos, é possível identificar nos **profissionais estratégias de enfrentamento** relacionadas com a privação de criação de vínculos, associada com a criação de uma “barreira de proteção” para passar forças para o familiar no momento do óbito. Há também os que relataram o afastamento da mãe no momento do óbito e principalmente a espiritualidade como ferramenta de amenização do sofrimento da perda, pois há uma correlação de quanto maior o envolvimento afetivo, maior o processo de sofrimento com a morte do paciente. Existem também os profissionais que proporcionam um super acolhimento, esse mecanismo vai variar de acordo com as experiências dos profissionais ao longo dos anos de assistência, como traduzem as seguintes falas:

TE1: *Existe uma briga interna comigo de não tentar criar vínculos, mas acaba que tem algumas crianças que a gente cria um vínculo, assim... Por mais que assim, a gente tente trabalhar isso de não criar porque você se apega, você se envolve com as crianças e de repente você sabe que ela vai a óbito ou não tem um prognóstico bom. Mas a gente não tem como controlar isso, entendeu?”*

ENF4: *“Já tive momentos de interagir muito com a criança e depois a criança morrer e assim, eu fiquei muito mal, entendeu? Acho que teve umas duas crianças, uma criança que eu me apeguei muito. Então, atualmente eu mudei essa conduta de mandar número, porque eu vi que é muito sofrido.”*

ENF 1: *“Quando a criança entra em óbito a gente acaba se afastando daquela mãe porque não há mais a internação”*

ENF3: *“Eu acho que a gente tem que tentar ser o mais forte possível, mesmo com as nossas fragilidades, e nosso caminhar com aquela criança, pra gente tá ali do lado do acompanhante, pra dar forças, porque é um momento que ele desaba, que a gente também tem que criar meio que uma capa, para a gente poder também estar*

dando forças para o acompanhante. Não vou mentir para você, os primeiros óbitos para mim foram assim, muito pesados para minha vivência.”

ENF 2: *“A gente precisa também estabelecer limites porque assim na verdade, essa relação profissional, acompanhante e paciente, é uma parceria que ela precisa ser muito bem planejada. Essa convivência precisa ser o mais saudável possível e você não pode permitir que nada dessa convivência repercuta no cuidado com a criança e quando eu digo isso é que nem todo mundo tem maturidade para ter esse tipo de convívio saudável.”*

TE10: *“Um mecanismo de defesa porque cria esse mecanismo, então a gente cria esse mecanismo de aceitação, mas ele precisava descansar, então eu acho que a gente cria esses mecanismos também para se proteger da dor daquele momento. (...) E isso é preocupante porque a gente vai criando um mecanismo e as pessoas: ‘Ah, porque quem está na enfermagem é para ser frio’, não é ser frio, a gente se trabalha para isso, que tem um lado ruim nessa história, a gente trabalha tanto, que na verdade as vezes você pode tornar-se insensível, que na verdade não é para a gente ser insensível é para a gente trabalhar a emoção daquele momento, aí eu pergunto: ‘a gente consegue controlar sentimentos?’”*

Com base nos depoimentos, foi possível identificar também a estratégia de dualidade de personas, a profissional e a pessoal. Fazendo a separação do ambiente de trabalho com a vida pessoal, já que estes profissionais reconhecem que é necessário fazer isso para manter sua saúde mental e dar continuidade às suas atividades laborais:

ENF 3: *“Eu tento, mas às vezes... Eu consigo, hoje eu vejo que eu consigo, porque a gente tem que se desligar um pouquinho pra gente poder voltar bem pra cá, se a gente ficar muito também vivendo o mundo do Hu em casa a gente já volta meio pesado e a gente tem que voltar mais leve, mas é um ambiente que a gente já vê muito peso.”*

TE3: *“Já estou com um bom tempo diário de serviço, assim que eu entrei, eu já fazia essa separação, né? Então a gente já está com essa carreira bem extensa aí já na área e procuramos o máximo, até porque isso é importante para a gente, ter saúde para cuidar do próprio paciente e a sensibilidade continua.”*

TE6: *“Eu faço essa estratégia já para poder dar continuidade, senão eu não vou aguentar. Então assim, enquanto eu estou aqui no meu setor de trabalho, eu tenho, passando aquela porta, eu procuro me desligar, porque? Pra não sofrer junto, senão eu vou me desgastar e eu tenho que criar uma proteção pra mim, se não, eu não vou dar continuidade, entendeu? Eu vou sofrer com cada um deles, fora o meu trabalho, enquanto eu estou aqui, eu sofro com eles, eu faço tudo para ajudar, faço da melhor forma possível, agora saindo eu prefiro não manter contato.”*

ENF 2: *“Eu tento sempre manter minha vida privada fora do trabalho. Eu sou um pouco diferente de todo mundo nesse sentido porque assim a minha vida privada não tem preço (...) E isso eu levo também para os pacientes, isso não é só com amigos, meus amigos não sabem o que eu faço nas férias. Tem coisas que são da sua vida privada, é só sua, e eu acho que você tem o direito de ter essa privacidade.”*

ENF 1: *“Olhe, eu acho que eu consigo, a gente tem que tentar né, porque se a gente levar pra vida pessoal, a gente não consegue se desligar, então eu tento não levar. A gente tá de férias e tudo e sabe que aquela criança que a gente tem uma interação boa se internou ou tá interna em outro hospital. Então a gente sente, fica preocupada, mas a gente tenta separar para que a gente não acabe sofrendo com a situação da criança.”*

As estratégias de enfrentamento servem principalmente para que diante do sofrimento vivenciado no âmbito laboral não sejam visíveis e facilmente identificáveis, podendo assumir formas diferentes em cada profissional, esses meios de amenizar o sofrimento tornam o ambiente suportável e o trabalho mais possível. Mas isso não significa que o sofrimento deixará de existir, à medida que a estabilidade do sofrimento for rompida, há a abertura para o surgimento de patologias associadas ao ambiente de trabalho. (VASCONCELOS *et al.*,2020; LOPES *et al.*,2020).

5.5 A experiência da perda e do luto pelos profissionais de enfermagem no processo de finitude da criança crônica

A experiência de enfrentamento da morte no cotidiano dos profissionais da saúde é muito frequente, o cuidar além da busca da cura envolve a criação de vínculos afetivos, e saber lidar com a morte daquele paciente, com os familiares e consigo mesmo. A finitude na infância expõe os profissionais ao sofrimento e ao sentimento de perda, o que caracteriza o luto (DE LIMA LOPES *et al.*,2020; MENIN, PETTENON, 2015).

Quando questionados a respeito **da vivência do luto e sentimento de perda pelos profissionais**, os depoimentos trouxeram em unanimidade que há a vivência da perda e luto pelos membros da equipe de enfermagem, mas que cada um vivencia e expressa de formas e intensidade diferentes:

ENF1: “ *A gente já passou por vários momentos aqui de vivenciar o luto, e é pesado pra gente também né porque são crianças que a gente se apegou, então a gente vive o luto e tem que trabalhar porque tem outras crianças também, que se internam e que tem esse processo de finitude e a gente tem que ser forte para poder passar por isso de novo e receber uma nova mãe, né?*”

ENF 2: “*Sim, todo mundo vivencia, não tem como, uns mais, outros menos, isso aí vai depender do grau de ligação que você estabelece com o paciente, tem um monte de coisa envolvida aí que você só vai descobrir depois, só o tempo que vai te dar isso.*”

TE4: “*A gente não fica bem né, a gente fica logo pensando: ‘perdeu mais um’, e a gente fica com aquele sentimento de que no outro dia teria que vir trabalhar e poderia ser mais uma perda. Então aquilo realmente mexe com a gente, dói muito saber disso, e é como eu disse, a gente não quer perder o paciente, a gente quer que ele vá saudável pra casa.*”

TE5: “*Sim, sempre tem (óbito), principalmente pacientes que tem assim muita intercorrência. Naquele momento é de muita tensão, de muita adrenalina, aí quando passa aquele momento, um dois a três dias, como se fosse com uma tristeza, só que depois a pessoa vai esmaecendo...*”

ENF4: “*Vivencia, alguns vivenciam de uma forma mais leve, às vezes, alguns vivenciam de uma forma bem natural que a gente percebe que não influenciou, não sentiu muito, entendeu? E outros sofrem mais, choram, sofrem por um longo período e é assim, cada um se expressa de uma forma diferente.*”

ENF5: *“Cada um vivencia de um jeito, uns aqui a gente vê, tem profissional técnico que se envolve tanto com a família, é telefone e chora, e fotos, guarda fotos, entendeu? Isso é uma forma assim, né? Eu mesma, é como eu disse, eu procuro deixar aqui, eu me envolvo, a gente fica né... Marca algumas coisas, mas eu procuro, deixar, esquecer e rezar, e pronto!*”

TE9: *“Vivencia, principalmente quando passa assim um bom tempo no hospital, essas idas e essas voltas né?”*

A falta de discussões voltadas para as intervenções direcionadas ao paciente e a repercussão desse sofrimento vivenciado pela criança na equipe, leva ao adoecimento físico e emocional dos profissionais em vista das situações estressantes no ambiente de trabalho. A promoção do diálogo e discussões interprofissionais podem ser um fator determinante para a construção de resiliência individual e coletiva que pode acontecer tanto entre os membros da equipe como com os familiares e amigos a fim de que compartilhem as vivências e construam conjuntamente soluções para amenização do sofrimento advindo com a perda (SANTOS, MOREIRA, 2014; ESCOBAR *et al.*, 2020; LOPES *et al.*, 2020).

Essa necessidade de discussão e diálogo foi apontada pelos profissionais, durante as entrevistas, em certos momentos que o setor passou por muitas perdas dolorosas para a equipe, a psicóloga tomou a iniciativa de fazer uma roda de conversa, onde foi oportunizado a todos o momento de falar, de chorar e de oferecer o apoio uns outros, porém essa prática não é institucionalizada na pediatria, o que faz com que alguns mantenham e permaneçam se apoiando, mas outros acabam enfrentando essas situações de forma mais solitária, como imprimem as falas a seguir:

TE4: *“Teve uma época que a psicóloga ficou preocupada com a equipe, porque a gente teve muitas perdas assim, foram sequências de perdas e ela reuniu o pessoal, falou que queria conversar com a gente, saber como era que estava a cabeça da gente, foi muito difícil porque assim, foram em menos de semanas eu acho, a gente perdendo pacientes, realmente foi muito difícil.”*

TE6: *“Sim, a gente comenta bastante, né? Porque afeta todo mundo. A gente teve de início aqui na pediatria assim que eu entrei, a gente teve um momento com a psicóloga que a gente fez roda de conversa, e sempre se expôs, se colocou, porque queira que não queira você fica com aquilo muito preenchido, com o coração apertado, a gente teve uma perda aqui de uma criança, mas que eu tenha participado foi uma só, logo que eu entrei nessa pediatria. Então muitas vezes a gente conversa as situações entre a gente mesmo, uma conversa uma coisa, vai no banheiro ali e chora, volta, sai, entendeu? Mas assim, eu não tenho participado, pode ter acontecido em outros momentos, tá?”*

TE10: *“Todo o tempo a gente comenta, a gente fala de um trabalho com a gente, porque a gente acaba criando uma relação, então a gente comenta, faz esses comentários, mas não existe um trabalho para a gente.”*

O suporte emocional é essencial para que haja uma rede de apoio a esses profissionais que lidam diuturnamente com situações de sofrimento e perdas constantes na rotina de seu setor de trabalho, que podem ocorrer por meio de educação continuada, rodas de conversa, levando-os a entender os seus limites em prática assistencial, além de amenizar o sofrimento, expressar seus sentimentos, enfrentamentos de dilemas, facilitando a construção da resiliência, como também a promoção do cuidado ao cuidador e promoção da qualidade de vida no ambiente de trabalho dos profissionais (SANTOS, MOREIRA, 2014; ANDRADE, DA CUNHA, BIONDO, 2020).

6. CONCLUSÕES

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.

As internações de longos períodos, causadas pelas complicações advindas da doença, fazem com que haja uma criação de vínculos intensa entre profissionais da equipe de enfermagem e os pacientes e familiares baseada na confiança, empatia e no diálogo, os quais desenvolvem habilidades específicas para o estreitamento desses vínculos.

A terminalidade da criança crônica é um processo que causa nos profissionais da equipe de enfermagem sentimentos como: tristeza, impotência e angústia, transparecendo um despreparo emocional para a vivência desse processo, o que acaba interferindo na forma de se portar com o paciente e família como também na assistência prestada. O sofrimento desses profissionais é intenso ao ponto de serem comparados com a perda de um familiar, ente querido, e no caso das mulheres, com um filho.

Há uma dificuldade da equipe em aceitar o processo de finitude na infância e uma das principais causas além do despreparo emocional, pode estar relacionado com a falta de qualificação profissional no que se refere aos cuidados paliativos, que, apesar de fazer parte da rotina do setor, a palição está permanentemente associada a pacientes que estão em processo ativo de morte ou que necessitam de cuidados tão complexos que paradoxalmente não está relacionado a intervenções curativas. Tal visão, baseada na perspectiva dualista de cura ou morte, acaba por dificultar 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.

A construção de estratégias de enfrentamento pela equipe foi baseada nos significados atribuídos a finitude na infância, as estratégias podem ser espirituais, afastamento dos

pacientes e acompanhantes a fim de não criar vínculos, criação de barreiras para o controle emocional e principalmente o uso da fé para não haver mais angústia diante do processo de finitude.

Nota-se, ao longo dos depoimentos, que esse estudo serviu também como um desabafo para os profissionais, abriu-se um espaço de discussão e abordagem de um assunto pouco falado, mas que é tão presente no cotidiano profissional, além de demonstrar inconsistências na assistência e necessidade de mais estudos na área, a fim de empoderar os profissionais de enfermagem nas tomadas de decisões das intervenções terapêuticas não curativistas.

Com este estudo espera-se contribuir positivamente para o aprimoramento da assistência prestada na clínica pediátrica, visto que, como há um contato direto entre os profissionais de enfermagem e as crianças que estão constantemente hospitalizadas, a perda e o processo de luto podem refletir negativamente na assistência prestada. Além disso, o conhecimento acerca das estratégias de enfrentamento faz com que a enfermagem possa atentar-se aos sinais e cuidar de si, de sua saúde mental para que as repercussões vivenciadas nesse processo não sejam majoritariamente negativas.

Os benefícios da realização desse estudo no serviço são: reflexão sobre as experiências pessoais diante do processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos e quais os fatores poderiam afetar na assistência prestada, contribuição para o processo assistencial, além do incentivo por meio do diálogo da criação de redes de apoio e ações voltadas aos profissionais da equipe que vivenciam esse processo de perda, incentivando assim o cuidado ao cuidador.

Ademais, o aprofundamento de estudos voltados ao processo de finitude na infância dá margem para além da criação de redes de apoio para os profissionais e do desenvolvimento de modalidades de cuidados diferenciadas que envolvam não só o paciente e família, mas também o profissional, porque o cuidado ao cuidador também deve ser priorizado.

REFERÊNCIAS

AZEVEDO, Creuza da Silva; PFEIL, Natália Vodopives. 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: 08 de ago. 2021.

ANDRADE, Bruna Raiane Viana; DA CUNHA, Juliana Xavier Pinheiro; BIONDO, Chrisne Santana. A resiliência do enfermeiro no cuidado à criança que vivencia a terminalidade.

Revista de Enfermagem da UFSM, v. 10, p. 88, 2020. Disponível

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

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011, 229 p. Acesso em: 13 de jul. 2021.

BORGHI, Camila Amaral et al. Vivenciando a dor: a experiência de crianças e adolescentes em cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, p. 67-73, 2014. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/J4qwXzXtyjQ9D3JfB4DSx5b/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 04 jul. 2022.

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 / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. 28 p. : il. Disponível em:

<https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cr_onicas.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 / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014.

162 p. : il. (Cadernos de Atenção Básica, n. 35). Disponível em:

<https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/estrategias_cuidado_pessoa_doenca_cronica_ca_b35.pdf>. Acesso em: 26 set. 2022.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2021-2030 [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. – Brasília : Ministério da Saúde, 2021. 118 p. : il. Disponível

em:<http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/plano_enfrentamento_doencas_cronicas_agravos_2021_2030.pdf>. Acesso em: 26 set. 2022.

BUCK, Eliane Cristina da Silva et al. Doença crônica e cuidados paliativos pediátricos: saberes e práticas de enfermeiros à luz do cuidado humano. **Rev. Pesqui.(Univ. Fed. Estado**

Rio J., Online), p. 682-688, 2020. Disponível em:
<<http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/9489/pdf>>. Acesso em: 10 out. 2021.

CAREGNATO, Rita Catalina Aquino; MUTTI, Regina. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 15, p. 679-684, 2006. Disponível em:<<https://www.scielo.br/j/tce/a/9VBbHT3qxByvFCtbZDZHgNP/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 19 out. 2022.

CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca. Manual de cuidados paliativos ANCP. In: **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2012. p. 590-590. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/lil-683806>>. Acesso em: 03 nov. 2022.

CIENTÍFICO, Conselho; BERMUDEZ, Beatriz Elizabeth B. Veleza. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Disponível em: <www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23260c-DC_Cuidados_Paliativos_Pediatricos.pdf>. Acesso em: 03 out. 2022.

DA COSTA, Camilla Melo et al. Perfil de Internações por doenças Crônicas em crianças e adolescentes. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 8, p. 61954-61970, 2020. Disponível em: <<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/15575>> . Acesso em: 26 set. 2022.

DA SILVA, Vatusi Emanuela et al. Convivendo com múltiplos sintomas: a experiência de crianças e adolescentes com condição crônica [Living with multiple symptoms: the experience of children and adolescents with chronic condition][Vivir con múltiples síntomas: la experiencia de niños y adolescentes con condición crónica]. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 28, p. 47474, 2020. Disponível em:<<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/47474>>. Acesso em: 16 jul. 2022.

D' ALESSANDRO, Maria Perez Soares, PIRES, Carina Tischler, FORTE, Daniel Neves ... [et al.]. Manual de Cuidados Paliativos – São Paulo: Hospital Sírio- Libanês; Ministério da Saúde; 2020. 175p. Disponível em:<<https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>>. Acesso em: 30 de ago. 2021.

DE LIMA LOPES, Matheus Felipe Gonçalves et al. Vivências de enfermeiros no cuidado às pessoas em processo de finitude. **Revista Ciência Plural**, v. 6, n. 2, p. 82-100, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/18828>>. Acesso em: 06 out. 2021.

DE SOUZA MINAYO, Maria Cecília. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista pesquisa qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017. Disponível em:<<https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>>. Acesso em: 07 mar. 2022.

ESCOBAR, Liliana 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 de jul. 2021.

GERHARDT, Tatiana Engel et al. Métodos de pesquisa.[Organizado por] Tatiana Engel Gerhardt e Denise Tolfo Silveira; coordenado pela Universidade Aberta do Brasil–UAB/UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica–Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS. **Porto Alegre: Editora da UFRGS**, p. 31-35, 2009.

Indicadores e Dados Básicos – Brasil – 2020. DATA SUS. Mortalidade por doenças crônicas. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obt10uf.def>>. Acesso em: 15 out. 2021.

KAVALIERATOS, D. et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analyses. **Journal of the American Medical Association**, v. 316, n.20, p. 2104–2114, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>>. Acesso em: 16 jul. 2021

LOPES, Alyssia Daynara Silva 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: 06 jul. 2022.

MENIN, G. E.; PENTTENON, M. K. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *Rev Bioét [Internet]*. 2015 Sep/Dec; 23 (3): 608-14. Disponível em: <www.scielo.br/j/bioet/a/ZHYVzrBBT53XQHrJSG9PzPn/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 06 out. 2022.

MESSIA, A. de A. et al., Manual de Cuidados Paliativos. Coord. Maria Perez Soares D’Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte ... [et al.]. – São Paulo: Hospital SírioLibanês; Ministério da Saúde; 2020. 175p. Disponível em: <<https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers-o-final.pdf>>. Acesso em: 30 ago 2021.

Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria de nº 483, de 1º de abril de 2014, Brasília, 2014. Disponível em:<https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html>. Acesso em 25 set. 2022.

Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Resolução de Nº 41, de 31 de outubro de 2018, Brasília, 2018. Disponível em:<https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html>. Acesso em: 27 set. 2022.

MISKO, Maira Deguer 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: <<https://www.scielo.br/j/rlae/a/3cMY9YLgHjLVNGb9ppFChYn/abstract/?lang=es>>. Acesso

em: 02 jul. 2022.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; GOMES, Romeu; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, p. 2083-2094, 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/csc/2014.v19n7/2083-2094/>>. Acesso em 27 set. 2022.

RIBEIRO, Jaime; DE SOUZA, Francislê Neri; LOBÃO, Catarina. 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.

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

SANTOS, Rosilene Aparecida dos; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. 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: 03 set. 2021.

SOUZA, Maria Helena do Nascimento; NÓBREGA, Vanessa Medeiros da; COLLET, Neusa. 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 de jun. 2022.

SOUZA, Thaís Cristina Flexa et al. Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem. **Rev. enferm. UFPE on line**, v.12 n. 5 p. 1409-21, 2018. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-980884>>. Acesso em: 05 out. 2021.

VASCONCELOS, Luísa Schirmann et al. Estratégias defensivas utilizadas pela enfermagem frente à morte em terapia intensiva pediátrica. **Enferm. 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 03 de set. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Knowledge into Action Palliative Care. **Cancer Control**, 1-42, 2007. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44024/9241547345_eng.pdf;jsessionid=C3E11870D89E18DAED6CE04DC7C0D0FF?sequence=1. Acesso em: 16 jul. 2021.

APÊNDICE

1.ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
ROTEIRO DE COLETA DE DADOS

Data da coleta: ____/____/____ Tempo de coleta: _____

1- Caracterização do perfil e formação dos profissionais com experiência no cuidado de crianças crônicas em processo de finitude.	
Nome/Código:	
Idade:	() Não desejo responder
Formação profissional:	() Não desejo responder
Formação complementar: _____ () Especialização () Mestrado () Residência () Doutorado () Pós- doutorado () Outros _____	() Não desejo responder
Instituição de formação: _____ () Não desejo responder	() Pública () Privada
Regime: () EBSERH () RJU	() Não desejo responder
Há quantos anos você é formado? _____	() Não desejo responder
Há quantos anos trabalha com crianças? _____	() Não desejo responder
Há quanto tempo trabalha na clínica pediátrica do HUPAA: _____	() Não desejo responder
Você tem experiência no cuidado de crianças com doenças crônicas? () Sim () Não Se sim, quais? _____	() Não desejo responder
Já presenciou algum óbito durante esse período? () Sim () Não	() Não desejo responder
Já presenciou algum óbito de alguma criança crônica durante esse período? () Sim () Não	() Não desejo responder
Possui experiência nos cuidados de enfermagem na criança em processo de finitude? () Sim () Não Se sim, quais? _____	

Já realizou alguma capacitação voltada para os cuidados de enfermagem à criança e família no processo de finitude?
() Sim () Não

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1- A relação entre a equipe de enfermagem e a criança.

Como você interage com os pacientes crônicos durante o atendimento?

Você acha que consegue criar vínculos com as crianças crônicas?

Como é a sua relação de cuidados com as crianças crônicas?

Como você enxerga essa relação com a criança crônica em finitude?

2- A relação entre a equipe de enfermagem e a família.

Você interage com os acompanhantes durante o atendimento às crianças em condições crônicas de saúde?

Você consegue desenvolver vínculos com os familiares dos pacientes crônicos?

Como é a relação com os acompanhantes durante a internação?

Como fica essa relação quando finda com o óbito?

Você acha que consegue separar esses vínculos com a sua vida pessoal?

3- Estratégias de enfrentamento da equipe de enfermagem diante do processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos

Como você reage diante de um óbito de uma criança com condição crônica?

Como você associa o cuidado com a criança crônica em processo de finitude?

Para você, o que compreende a finitude diante da cronicidade na infância?

Como é para você vivenciar o processo de finitude de crianças que são acompanhadas por um longo período? Que instrumentos/ estratégias você utiliza diante desse processo de perda?

Como é para você perder uma criança com uma condição crônica?

Existem situações em que a equipe discute esse processo de perdas ou de finitude no seu cotidiano de trabalho?

Já precisou de ajuda/ auxílio ou suporte em decorrência dessa situação/contexto?

Você acha que a equipe de enfermagem também vivencia o luto?

ANEXO

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM DIANTE DO PROCESSO DE FINITUDE DE PACIENTES CRÔNICOS PEDIÁTRICOS

Pesquisador: Ingrid Martins Leite Lúcio

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 57513222.1.0000.0155

Instituição Proponente: EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES - EBSERH

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.358.978

Apresentação do Projeto:

JUSTIFICATIVA E FINALIDADE

Esta proposta traz como objeto de estudo as vivências dos profissionais de enfermagem diante do processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos. A condição crônica de saúde é causada por doenças que não têm prognóstico de cura e com o passar do tempo tende a progredir e limitar o tempo de vida. As crianças em condições crônicas de saúde apresentam altas taxas de morbimortalidade e têm uma necessidade 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 pode acontecer rotineiramente até o óbito. (AZEVEDO, 2019). A clínica pediátrica em que o estudo será feito é um setor que recebe principalmente pacientes crônicos, com base na observação da pesquisadora devido às vivências no setor pediátrico desde 2018 por meio de projetos de iniciação científica à pesquisa, projetos de extensão e do estágio supervisionado hospitalar obrigatório que possibilitou a interação tanto com as crianças, familiares acompanhantes e a equipe de enfermagem, além do conhecimento da rotina da clínica pediátrica, sendo os principais diagnósticos dos pacientes crônicos a síndrome nefrótica e a fibrose cística.

DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, que será realizado no Hospital

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 57.072-970
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 **E-mail:** cep.hupaa@ebserh.gov.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ALBERTO ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.978

Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA), na Unidade de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente (UASCA), um hospital escola federal em Maceió, Alagoas, referência no cuidado à criança crônica do estado, onde metade das crianças internadas possuem diagnóstico de doenças crônicas ou raras, o estudo será feito com profissionais da equipe de enfermagem incluindo enfermeiros, técnicos e auxiliares, que prestam assistência a crianças com doenças crônicas, a partir da aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa.

AMOSTRA E TÉCNICA/CÁLCULO DE OBTENÇÃO DA AMOSTRA

A amostragem da pesquisa baseia-se no conceito de saturação teórica em pesquisas qualitativas, considerando que as relações dos indivíduos ocorrem conforme suas identidades pessoais e sociais, ou seja, a entrevista de forma individual, é também uma entrevista coletiva. Sendo o instrumento o veículo de identificação de divergências e convergências e o cenário o ambiente com características essenciais para o objeto de estudo, a saturação 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).

RECRUTAMENTO DO PARTICIPANTE DE PESQUISA

A abordagem e agendamento serão feitos com uma conversa prévia entre a pesquisadora e os profissionais, visto que, já existe um contato entre ambos devido a pesquisas anteriores e no cotidiano diário do estágio supervisionado.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Serão convidados à inclusão no estudo aqueles profissionais do setor que já prestaram assistência a crianças com doença crônica em processo de finitude, que trabalhem por pelo menos 12 meses em contato com crianças em condições crônicas de saúde, independente do tempo de serviço em contato com essas crianças e categoria profissional exercida.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Serão excluídos, aqueles que se encontram de licença médica, afastados por motivos de saúde ou de férias.

PROCEDIMENTOS PARA OBTENÇÃO DOS DADOS

A coleta de dados será iniciada mediante a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA CEP: 57.072-970
UF: AL Município: MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 E-mail: cep.hupaa@ebserh.gov.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ALBERTO ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.978

Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA).

A técnica utilizada para a coleta de dados será a entrevista semiestruturada de forma presencial, sendo feita inicialmente pelos enfermeiros, seguido pelos técnicos e auxiliares de enfermagem que integram a equipe de enfermagem da pediatria do hospital.

Após a obtenção do TCLE, a entrevista será feita em um local reservado, tranquilo, silencioso, sem prejuízos nas atividades gerenciais e assistenciais desenvolvidas pela equipe, para um registro fidedigno dos dados, mediante a autorização as entrevistas serão gravadas em um dispositivo MP3. Os registros serão armazenados pelas pesquisadoras no formato de áudio em um drive do seu computador pessoal durante 5 anos, a fim de produzir artigos científicos, respeitando os aspectos éticos. A coleta, tabulação e análise serão realizadas em dois meses, mediante a disponibilidade de escala ou horário dos profissionais e das pesquisadoras, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e explicação da pesquisa, após a entrevista, não serão necessárias novas coletas. A entrevista durará por volta de 10 - 15 minutos, a depender da experiência do profissional e do desejo de compartilhamento de informações e experiências pessoais.

ANÁLISE DOS DADOS NA PESQUISA QUALITATIVA

Após a coleta dos dados, que serão gravadas em áudio independente da modalidade da entrevista, as entrevistas serão transcritas, além disso, serão inseridas observações do diário de campo para a compreensão do objeto de estudo, e finalmente haverá a leitura e retificação das transcrições, caso seja necessário. Os dados serão analisados segundo o referencial teórico de Análise de Conteúdo de Bardin (BARDIN, 2011), a qual acontecerá em três etapas: a) Pré-Análise: Fase em que haverá o primeiro contato, através da organização e preparação dos instrumentos por meio da leitura flutuante e o início das hipóteses que serão analisadas posteriormente. b) Exploração do Material: Nessa fase são escolhidas unidades de codificação para que se classifique em tópicos e a categorização dos dados seja mais simples. c) Interpretação dos Resultados: Fase final em que há a análise dos dados coletados em que há a interpretação através da comparação e relação das falas dos entrevistados com a fundamentação teórica com base na leitura dos marcos teóricos do objeto de estudo.

Objetivo da Pesquisa:

GERAL:

Compreender a vivência dos profissionais de enfermagem diante do processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos no contexto hospitalar.

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA CEP: 57.072-970
UF: AL Município: MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 E-mail: cep.hupaa@ebserh.gov.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
PROFESSOR ALBERTO
ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.978

ESPECIFICOS:

1. Caracterizar o perfil e formação dos profissionais com experiência no cuidado de crianças crônicas em processo de finitude.
2. Estabelecer a relação entre os profissionais de enfermagem com a criança e a família no processo de cuidados crônicos.
3. Investigar estratégias de enfrentamento da equipe de enfermagem diante do processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS

O estudo não oferece riscos à saúde e integridade física do participante, mas talvez à saúde mental por relembra ou trazer aspectos vivenciados no processo de perda/luto de pacientes que mantiveram contato diário no serviço em que será realizado o estudo. Caso haja algum incômodo ou danos à saúde mental, o participante contará com ajuda/apoio psicológico da psicóloga e voluntária da pesquisa Vanessa Ferry de Oliveira Soares.

BENEFÍCIOS

Os benefícios da realização desse estudo no serviço são: refletirem sobre as vivências pessoais diante do processo de finitude de pacientes crônicos pediátricos e quais os fatores podem afetar na assistência prestada, contribuir para o processo assistencial, além do incentivo por meio do diálogo da criação de redes de apoio e ações voltadas aos profissionais da equipe que vivenciam esse processo de perda, incentivando assim o cuidado ao cuidador.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo se encontra de acordo com as Resoluções 466/12 e 510/16.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Sem óbices éticos.

Recomendações:

Para maior clareza e coerência da proposta da pesquisa:

O CEP HUPAA/UFAL/EBSERH alerta que mesmo o projeto não apresentando óbices éticos e estando, dessa forma, APROVADO, o desenvolvimento das etapas com os participantes de pesquisa deverão ocorrer, preferencialmente, seguindo às recomendações das normas sanitárias vigentes da região durante a pandemia do coronavírus (COVID-19).

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA CEP: 57.072-970
UF: AL Município: MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 E-mail: cep.hupaa@ebserh.gov.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ALBERTO ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.978

O CEP HUPAA/UFAL/EBSERH reforça aos pesquisadores e/ou outros envolvidos que está em vigor a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), que dispõe sobre a responsabilidade na proteção e guarda dos dados sensíveis coletados e manipulados, sejam eles físicos e/ou eletrônicos. Dessa maneira, reafirma a importância do consentimento, do sigilo, da guarda e da utilização dos dados coletados sob pena de possíveis responsabilizações sobre estes (extraviados ou utilizados indevidamente, bem como aqueles coletados sem a anuência e/ou ciência da sua utilização, ou utilizados para fins diversos daqueles consentidos).

O CEP HUPAA/UFAL/EBSERH reforça a orientação aos pesquisadores e/ou outros envolvidos sobre a necessidade da guarda e proteção dos dados coletados (físicos e/ou eletrônicos), como medida de precaução, com possibilidade de responsabilização da equipe em caso de dados extraviados que estejam sob sua guarda/coleta.

Sugerimos que inclua no TCLE informações sobre a interrupção pesquisa. Gentileza, descrever o que poderá acontecer para que o estudo seja interrompido. De acordo com a Resolução CNS Nº 466 de 2012, item IV.3.c, o TCLE deve conter explicações acerca da forma de acompanhamento e assistência aos participantes de pesquisa se o estudo for interrompido. Frequentemente, esta explicação é omitida do TCLE, havendo apenas a afirmação que o estudo poderá ser interrompido. Exemplo: "este estudo poderá ser interrompido a qualquer momento pelo pesquisador ou patrocinador por questões de segurança". Entretanto, é comum não haver explicação adicional que assegure ao participante, em caso de interrupção da pesquisa, a assistência que for necessária. O TCLE deve assegurar de forma clara e afirmativa que, no caso de interrupção do estudo, o participante de pesquisa receberá a assistência que for adequada, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário.

Refazer cronograma em que conste o início da coleta de dados em conformidade com o período de aprovação deste projeto pelo CEP HUPAA/UFAL/EBSERH.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ilma. Pesquisadora, convém lhe lembrar que segundo as Resoluções CNS 466/12 e 510/16:

V.Sª. deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 57.072-970
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 **E-mail:** cep.hupaa@ebserh.gov.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ALBERTO ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.978

regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata;

O CEP deve ser imediatamente informado de todos os fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É responsabilidade do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas a evento adverso ocorrido e enviar notificação a este CEP e, na possibilidade de haver a descontinuidade do estudo (suspensa ou encerrada antes do previsto), o CEP deverá ser informado constando os motivos expressos no relatório a ser apresentado e analisará as razões apresentadas;

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas;

O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e/ou prejuízo ao seu cuidado; e, deve receber uma via do TCLE, na íntegra, por ele assinado, a não ser em estudo com autorização de declínio. A outra via de igual teor ficará com o pesquisador. Em conformidade com a Carta Circular nº. 003/2011 CONEP/CNS, faz-se obrigatório a rubrica em todas as páginas do TCLE pelo participante de pesquisa ou seu responsável e pelo pesquisador;

Solicita-se que o termo "paciente/sujeito/voluntário" seja substituído pelo termo "participante da pesquisa" ao longo do texto do projeto e do TCLE, conforme definição disposta no item II.10 da Resolução CNS nº 466 de 2012;

Sobre a interrupção da pesquisa. Gentileza, descrever no TCLE o que poderá acontecer para que o estudo seja interrompido. De acordo com a Resolução CNS Nº 466 de 2012, item IV.3.c, o TCLE deve conter explicações acerca da forma de acompanhamento e assistência aos participantes de pesquisa se o estudo for interrompido. Frequentemente, esta explicação é omitida do TCLE, havendo apenas a afirmação que o estudo poderá ser interrompido. Exemplo: "este estudo poderá ser interrompido a qualquer momento pelo pesquisador ou patrocinador por questões de segurança".

Sobre o Instrumento de Pesquisa. Ao elaborar o instrumento de pesquisa, atentar que todas as alternativas de resposta do instrumento de coleta de dados tragam a opção "Não desejo responder".

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA CEP: 57.072-970
UF: AL Município: MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 E-mail: cep.hupaa@ebserrn.gov.br

Página 06 de 08



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
PROFESSOR ALBERTO
ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.978

Outros	LATTESALYSSIA.pdf	19:55:49	Lúcio	Aceito
Outros	LATTESINGRID.pdf	09/03/2022 19:54:24	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Outros	INSTRUMENTO.docx	09/03/2022 19:41:20	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOHUPAA.pdf	09/03/2022 19:02:30	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CARTAANUEENCIATCCALYSSIA.pdf	28/01/2022 14:16:49	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACEIO, 19 de Abril de 2022

Assinado por:
Janaina Salmos
(Coordenador(a))

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 57.072-970
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 **E-mail:** cep.hupaa@ebserh.gov.br