

Experiência do enfermeiro no cuidado à família da criança em circulação extracorpórea: vínculos e desafios

Nurses' experience in caring for families of children on extracorporeal circulation: links and challenges

Experiencia de enfermeras en el cuidado de familias de niños en circulación extracorpórea: vínculos y desafíos

Manuela Del Piccolo Rocha¹  <https://orcid.org/0009-0000-9910-8799>

Mariana Lucas da Rocha Cunha¹  <https://orcid.org/0000-0002-0768-7971>

Resumo

Objetivo: Este estudo visa compreender a percepção dos enfermeiros sobre seu papel no cuidado da família de pacientes pediátricos submetidos à circulação extracorpórea.

Métodos: Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, os participantes são oriundos, em sua maioria, de instituições públicas, da cidade de São Paulo. A coleta de dados ocorreu por meio da entrevista semiestruturada realizada com 14 enfermeiros com experiência mínima de 6 meses e concluída no primeiro semestre de 2024. Os dados foram analisados por meio da Análise Temática de Conteúdo.

Resultados: Os enfermeiros relataram que o cuidado à criança e à sua família durante o uso da circulação extracorpórea é desafiador, exigindo um equilíbrio entre as necessidades técnicas do paciente e o apoio emocional à família. A comunicação clara e o acolhimento são fundamentais para estabelecer confiança, reduzir a insegurança dos familiares e garantir a participação deles no cuidado. No entanto, desafios como a sobrecarga emocional, a necessidade de treinamento contínuo e a gestão de conflitos com famílias difíceis foram também destacados.

Conclusão: Os resultados indicam que, para um cuidado eficaz, os enfermeiros precisam de formação especializada, não só técnica, mas também emocional, para lidar com a complexidade do cuidado intensivo. A presença e o apoio contínuo aos familiares são cruciais para aliviar o sofrimento e fortalecer o vínculo entre eles e a equipe de saúde. O estudo reforça a importância do enfermeiro no contexto circulação extracorpórea, não apenas no cuidado ao paciente, mas também no suporte à família, considerando os desafios emocionais e técnicos dessa terapêutica.

Abstract

Objective: This study aims to understand nurses' perceptions of their role in supporting the families of pediatric patients undergoing Extracorporeal Membrane Oxygenation.

Methods: This is a qualitative, descriptive and exploratory research, the participants mostly come from public institutions in the city of São Paulo. Data collection occurred through semi-structured interviews carried out with 14 nurses with a minimum experience of 6 months and completed in the first half of 2024. The data were analyzed using Thematic Content Analysis. The data were analyzed using Thematic Content Analysis.

Results: Nurses reported that caring for the child and their family during Extracorporeal Membrane Oxygenation treatment is challenging, requiring a balance between the patient's technical needs and the family's emotional support. Clear communication and empathy are essential to building trust, reducing family members' anxiety, and ensuring their involvement in the care process. However, challenges such as emotional overload, the need for continuous training, and managing conflicts with difficult families were also highlighted.

Conclusion: The results indicate that, for effective care, nurses require specialized training not only in technical skills but also in emotional support to manage the complexities of intensive care. Continuous presence and support for families are critical in alleviating suffering and strengthening the bond between them and the healthcare team. The study underscores the importance of the nurse in the ECMO context, not only in patient care but also in providing essential support to families, considering the emotional and technical challenges of this therapy.

Resumen

Objetivo: Este estudio tiene como objetivo comprender la percepción de los enfermeros sobre su papel en el cuidado de la familia de pacientes pediátricos sometidos a oxigenación por circulación extracorpórea.

Métodos: Se trata de una investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, los participantes provienen en su mayoría de instituciones públicas de la ciudad de São Paulo. La recopilación de datos se llevó a cabo mediante entrevistas semiestructuradas con 14 enfermeros con un mínimo de seis meses de experiencia y se completó en el primer semestre de 2024. Los datos fueron analizados mediante Análisis Temático de Contenido.

Resultados: Los enfermeros informaron que el cuidado del niño y de su familia durante el uso de ECMO es desafiante, ya que requiere un equilibrio entre las necesidades técnicas del paciente y el apoyo emocional a la

Descritores

Enfermagem pediátrica; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica; Oxigenação por membrana extracorpórea; Família

Keywords

Pediatric nursing; Pediatric Intensive Care Units; Extracorporeal membrane oxygenation; Family

Descriptores

Enfermería pediátrica; Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos; Oxigenación por membrana extracorpórea; Familia

Como citar:

Rocha MD, Cunha ML. Experiência do enfermeiro no cuidado à família da criança em circulação extracorpórea: vínculos e desafios. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2024;24:eS0BEP202405.

¹Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein, Hospital Israelita Albert Einstein, São Paulo, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Submetido: 3 de Dezembro de 2024 | Aceito: 20 de Dezembro de 2024

Autor correspondente: Mariana Lucas da Rocha Cunha | E-mail: mariana.cunha@einstein.br

DOI: 10.31508/1676-3793202405

familia. La comunicación clara y la empatía son esenciales para generar confianza, reducir la ansiedad de los familiares y garantizar su participación en el proceso de cuidado. Sin embargo, también se destacaron desafíos como la sobrecarga emocional, la necesidad de formación continua y la gestión de conflictos con familias difíciles. Conclusión: Los resultados indican que, para un cuidado efectivo, los enfermeros necesitan formación especializada no solo en habilidades técnicas, sino también en apoyo emocional para manejar las complejidades del cuidado intensivo. La presencia continua y el apoyo a las familias son fundamentales para aliviar el sufrimiento y fortalecer el vínculo entre ellas y el equipo de salud. El estudio resalta la importancia del enfermero en el contexto de ECMO, no solo en el cuidado del paciente, sino también en el apoyo esencial a las familias, considerando los desafíos emocionales y técnicos de esta terapia.

Introdução

A oxigenação por membrana extracorpórea (ECMO), introduzida na década de 70, tornou-se uma intervenção comum para cardiopatias congênitas complexas, com ampliação significativa de suas aplicações clínicas. Na década de 90, passou a ser usada com mais frequência como medida salvadora durante a ressuscitação cardiopulmonar, contribuindo para avanços nos resultados cirúrgicos cardíacos.⁽¹⁾ A ECMO é um suporte cardiopulmonar mecânico que promove oxigenação sanguínea, remoção de dióxido de carbono e suporte circulatório, permitindo a ventilação mecânica protetora.⁽²⁾

Entre as suas principais indicações são cardiopatias congênitas, miocardites, cardiomiopatias, pneumonia, hipertensão pulmonar, síndrome do desconforto respiratório agudo e sepse.⁽³⁾ Na vigência da pandemia pela COVID-19, a ECMO teve suas indicações aumentadas, tanto em pacientes adultos quanto pediátricos.⁽⁴⁾

Nos últimos cinco anos, registrou-se pela *Extracorporeal Life Support Organization (ELSO)* 115,999 procedimentos de oxigenação por membrana extracorpórea (ECMO), sendo 8,665 desses em neonatos e 14,915 em pacientes pediátricos.⁽⁵⁾

O enfermeiro é profissional crucial na equipe de cuidado ao paciente em uso de ECMO, na promoção da assistência coordenada e ininterrupta, permitindo constante avaliação do estado do indivíduo por meio da monitorização, observação, prevenção de complicações e gestão dos cuidados. Por se tratar de terapia de alto custo, o procedimento requer equipe treinada e especializada, assim como recursos físicos e material adequado.⁽⁴⁾

Ademais, ao se considerar a assistência ao paciente pediátrico e neonatal submetido ao tratamento com ECMO, outras necessidades emergem, sobretudo, quanto ao cuidado da família no contexto do paciente crítico. A permanência da família para garantir a con-

tinuidade do cuidado à criança e ao adolescente é assegurada desde 1990. Estudos reforçam a importância da família da criança em terapia intensiva como um elo entre o paciente e a equipe, como fonte de segurança e parceria no cuidado. No entanto, parte destes estudos também revelam que apesar disto, ainda há muitas barreiras e dificuldades apontadas pelos profissionais e famílias no dia-a-dia da assistência.⁽⁶⁻¹¹⁾

Por se tratar de um procedimento considerado relativamente novo dentro do arsenal terapêutico pediátrico, algumas questões suscitaram o interesse frente à experiência do enfermeiro no cuidado da família: Como o enfermeiro percebe o cuidado à família da criança submetida à ECMO? Como se dá a relação enfermeiro-família neste contexto?

Apesar do aumento no volume de pesquisas sobre o papel do enfermeiro no cuidado a pacientes em ECMO, ainda há uma lacuna na literatura quanto à abordagem específica do cuidado à família deste tipo de paciente. Diante disso, este estudo objetiva compreender o papel do enfermeiro no cuidado da família do paciente pediátrico submetido à oxigenação por membrana extracorpórea, na percepção do enfermeiro.

Métodos

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, realizado em uma instituição de ensino privada na cidade de São Paulo. A seleção dos participantes ocorreu por meio da Técnica de Bola de Neve, na qual um enfermeiro inicial, denominado “semente”, indicava o próximo colega, e assim sucessivamente.⁽¹²⁾ Dessa forma, os participantes de pesquisa eram oriundos de diversas instituições de saúde. Essa estratégia de amostragem foi escolhida devido à natureza específica do grupo de interesse e às características do contexto estudado, possibilitando o acesso a um grupo qualificado de profissionais.

O critério de inclusão estabelecido foi ser enfermeiro com, no mínimo, seis meses de experiência com ECMO, considerando que esse período permitiria maior familiaridade com a área de atuação e uma participação mais significativa no estudo. Não foram definidos critérios prévios de exclusão.

Os enfermeiros foram contatados por telefone e entrevistados individualmente, em encontros únicos e remotos, realizados fora do horário de trabalho, conforme disponibilidade. A amostra final foi composta por 14 enfermeiros, sendo que 5 recusaram a participação ou não retornaram o convite. Para preservar a identidade dos participantes, foi atribuída uma cor a cada um deles.

As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas integralmente e tiveram duração média de 15 a 25 minutos. Elas seguiram um roteiro semiestruturado, com as seguintes questões disparadoras: 1. Conte-me como é para você cuidar de pacientes pediátricos que necessitam da terapia com ECMO e de suas famílias? 2. Para você, qual a importância do enfermeiro no acolhimento de uma família no momento da terapia com ECMO? A coleta de dados foi concluída no primeiro semestre de 2024, sendo realizada até a saturação da amostra⁽¹³⁾, ou seja, quando não surgiram novos temas, categorias ou informações relevantes na percepção das autoras.

Os dados foram analisados por meio da Análise Temática de Conteúdo (ATC), composta por quatro etapas: codificação, na qual os dados foram fragmentados em códigos; elaboração dos temas, agrupando códigos semelhantes para gerar temas potenciais; definição e nomeação dos temas, garantindo clareza na representação dos dados; e, por fim, a produção do relatório, estruturando os achados de forma científica.⁽¹⁴⁾ Para garantir a confiabilidade e coerência da análise, as autoras discutiram e refinaram conjuntamente a estrutura de codificação. A primeira autora recebeu treinamento específico e foi supervisionada pela segunda autora, que possui experiência na condução de pesquisas qualitativas. Inicialmente, a primeira autora adquiriu conhecimento teórico sobre entrevistas qualitativas e análise de dados. Em seguida, conduziu a primeira entrevista e iniciou a codificação dos dados, sendo esse processo acompanhado e revisado pela segunda autora para assegurar o rigor metodológico e o aprimoramento contínuo, repetindo-se esse ciclo até a conclusão da pesquisa.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética: 72454123.6.0000.0071), de uma instituição de ensino privada na cidade de São Paulo. Todos os participantes foram informados sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As pesquisadoras não possuíam contato prévio com os participantes.

Resultados

Participaram do estudo 14 enfermeiros, sendo 12 (87,5%) do sexo feminino, idade média de 33,3 anos, tempo de formação entre 2 e 20 anos, predominantemente oriundos de hospitais públicos (87,5%) da cidade de São Paulo. Todos com pós-graduação, 5 possuíam residência e 4 com mestrados profissionais. O conteúdo expresso pelos entrevistados permitiu o desenvolvimento de duas categorias temáticas, a saber:

Categoria temática I: Proximidade, conhecimento e desafios: percebendo a complexidade do cuidado da criança e da família em ECMO

Os enfermeiros consideram o cuidado às crianças e suas famílias como “desafiador”. Além da complexidade da terapia de oxigenação extracorpórea, as famílias sentem-se inseguras e enfrentam dúvidas ao longo do processo. Muitos enfermeiros relatam compaixão inicial, por se verem como testemunhas de uma experiência difícil, especialmente quando envolve o filho da família. Eles destacam o impacto de situações como a canulação da criança ou o uso de aparelhos tecnológicos devido à gravidade do quadro. Por isso, valorizam a orientação e o bom relacionamento com os familiares para reduzir o impacto, promover segurança e fortalecê-los como aliados no cuidado.

“É que a gente está muito acostumado, mas eu acho que à primeira vista deve ser muito impactante para os pais, coitados. [...] Então assim, o familiar não entender o que está acontecendo, o que que é todo aquele aparato tecnológico. A gente como profissionais da saúde pode ir lá e deve explicar o que que é, pra que serve...”
(Enfermeira laranja)

“As famílias deram os feedbacks para a gente de que a presença da equipe lá o tempo todo era o que fazia com que eles se sentissem mais seguros [...] sempre tinha alguém de olho [...] alguém prestando atenção em todas as conexões. A insegurança que vem com a terapia pode ser revertida com a segurança de sempre ter um enfermeiro lá junto.” (Enfermeira turquesa)

O fato de o enfermeiro ser o profissional mais próximo durante o cuidado também foi amplamente citado, ele é considerado o tradutor principal das informações para a família quando se pensa no funcionamento de equipamentos, procedimentos e nas condições clínicas de um paciente extremamente crítico. Além disso, é capaz de gerenciar o cuidado e as suas especificidades entre as equipes que cuidam da criança.

“Eu acho que é essencial, assim, como eu te disse, nós somos a equipe que fica mais presente. Então, eu fico integral, eu sou a enfermeira dessa criança, só eu! Então eu vou ser o ponto de referência da mãe e do familiar que está acompanhando esse neném. Então, eu vou ser a pessoa mais próxima, eu vou ser a pessoa com quem ela vai ter intimidade para tirar dúvidas.” (Enfermeira verde)

“Eu acho que o enfermeiro, ele consegue traduzir né? Com maior facilidade as terapias para as famílias, né? E conseguem aproximar a família do cuidado do paciente e mesmo do contato com o paciente, né?” (Enfermeira preta)

“Eu costumo falar para a família dos meus pacientes que quanto mais a gente consegue esclarecer as coisas para eles, menos medo e receio eles vão ter, porque o conhecimento traz isso, né? Traz essa segurança. E mais, eles vão ter confiança no nosso trabalho.” (Enfermeira magenta)

Apesar de desafiador, os profissionais se sentem realizados ao cuidar de um paciente com estas características, justamente por ser grave e que demanda um preparo específico.

“Eu adoro, né? Assim, é o perfil de paciente que eu mais gosto de cuidar, que é o paciente mais grave, né? Normalmente, paciente que está em ECMO é o paciente mais grave da UTI, né? É o perfil que eu mais gosto de cuidar.” (Enfermeira vermelha)

“Eu gosto do paciente no auge da gravidade dele, porque quando a gente consegue tirar o paciente desse contexto é muito gratificante, da sentindo pra o que você tá fazendo. [...] Você salvar a vida de uma criança atribui um significado muito especial para o enfermeiro da pediatria.” (Enfermeira bordô)

Não obstante, apesar da satisfação, para alguns enfermeiros, a necessidade de suporte e treinamento é premente. Devido à responsabilidade e complexidade da terapia por ECMO, eles acreditam que deveria haver mais investimento por parte das instituições. Eles se sentem impelidos a dar conta do manejo destas condições muito precocemente, sem ter tempo de preparo técnico adequado para o cuidado deste tipo de criança e família.

“Então assim, ela é uma ótima terapia, porém, ela tem esse problema que a gente tem que treinar o pessoal [...] um treinamento contínuo, permanente mesmo, né? Porque eu acho que é diferente ... De alguns, tal particular e tudo mais, que eles têm, acho que uma estrutura um pouco melhor do que a nossa. Porque a nossa estrutura realmente é essa, num dia você fez o curso, no outro você tá ali, é no olho do furacão mesmo, sabe?!” (Enfermeira laranja)

No entanto, nem sempre é possível concluir um plantão ou o planejamento de modo satisfatório, o que gera frustração ou sensação de dever não cumprido.

“E aí, às vezes, eu me vejo cuidando de tanta máquina que eu não mudei um decúbito, sabe? Não fiz uma higiene decente, que é o básico do enfermeiro, e eu não consigo prestar esse tipo de cuidado. E aí, várias vezes, a gente vai embora do plantão com esse sentimento de frustração, né? É meio triste. Bem triste.” (Enfermeira vermelha)

O processo de final de vida e término da terapia com ECMO também foi tema de destaque pelos enfermeiros como algo desafiador, pois, precisa incluir a família. Neste sentido, muitos se preocupam em garantir o conforto e a humanização, mas, relatam o desconforto e a dificuldade no momento do clampeamento das cânulas, por exemplo.

“[..] Chegou um momento que a gente percebeu que não tinha mais o que ser feito. Foi feita uma conversa

com a família, uma reunião multi [...] E junto com a família a gente tomou essa decisão, e a gente conseguiu por a criança o colo da mãe e clampear a ECMO no colo dela [...] Então, a gente tem situações assim, que a gente consegue colocar a família um pouco mais presente.” (Enfermeira roxa)

“Aí a gente chamou a família, a gente colocou a criança no colo da mãe, mesmo em ECMO, porque [...] o maior relato de angústia da família era quando eles pegavam a criança nessa situação fria, já pós-óbito. Todas as famílias falavam que era muito ruim! [...] a gente foi fazendo as vontades da família, porque era o último momento!” (Enfermeiro amarelo)

Categoria temática II: Confiança, parceria e conflitos: o enfermeiro construindo vínculo com a família da criança em ECMO

Diante dos desafios no cuidado à criança em ECMO e sua família, os vínculos entre enfermeiros e familiares são construídos no dia a dia do cuidado, tendo como base o conhecimento e a confiança. Para os enfermeiros, o acolhimento da família depende de conhecimento técnico-científico e segurança ao responder às dúvidas. A falta de capacitação, segundo os entrevistados, pode comprometer a credibilidade da equipe e dificultar a formação de vínculos. A confiança no domínio do cenário desafiador é essencial para que a família se sinta segura com o enfermeiro.

“Eu acho que isso é fundamental e para isso precisa de conhecimento, né? Para a gente ter segurança, não falar besteira, passar credibilidade, porque às vezes uma fala mal colocada num momento inadequado pode comprometer toda uma equipe, né.” (Enfermeira rosa)

“Então, acho que o enfermeiro que cuida desse perfil de paciente tem que ser um enfermeiro muito capacitado, muito experiente, pra que passe uma confiança pro familiar, pra que dê conta de cuidar desse paciente tão grave e que consiga confortar aquela família, responder as perguntas, acalmar a dúvida, que eu acho que é assim que a gente consegue acolher esses familiares.” (Enfermeira vermelha)

Os entrevistados destacaram a importância de equilibrar assistência com qualidade e segurança, in-

cluindo a participação da família no cuidado. A principal dificuldade do enfermeiro é conciliar as necessidades técnico-científicas do paciente com as expectativas dos acompanhantes. Reconhecendo o papel essencial da família, mesmo diante da complexidade do quadro da criança, o enfermeiro investe na comunicação como estratégia para apoiar as famílias nesse momento.

“Tinha mãe que queria que o filho ficasse acordado porque ele dormindo, sedado, dava a sensação de que ele estava morto [...] Tem que ter muita paciência e jogo de cintura, assim, porque é muito importante a participação deles, obviamente, mas esse limiar, assim, até que ponto a participação deles não é importante, até que ponto a participação deles é válida, sabe? [...] Ela é uma parte importante do cuidado, sem ela a gente não consegue fazer as coisas que a gente precisa, mas não é ela que vai determinar as coisas que precisam ser feitas [...] Então, é uma linha muito tênue que a gente tem que estabelecer com a família e que precisa de muita comunicação e muito contato.” (Enfermeira verde)

“E acho extremamente importante que enfermeiro ter essa postura de acolhimento, né de entender as necessidades da família fazer o que for possível dentro do que é seguro com paciente [...] porque as famílias trazem isso, por exemplo: ‘ah, eu quero deixar ele posicionado de tal jeito porque é o que ele gosta mais’, mesmo estando sedado, sabe? [...] quando a gente consegue atender [...] gera conforto, gera confiança.” (Enfermeira cinza)

Manter a criança apresentável, ou seja, com sinais que representam para a família que ela está sendo cuidada e está confortável, como se ela própria estivesse cuidando, também é considerado pela enfermeira e pela equipe como algo que faz parte do seu papel. Ainda que este cuidado seja diferente do que é prioridade para um profissional da saúde.

“Mas se no momento que o pai vier visitar, ele estiver com a boca suja, cheia de sangue, ou com a fralda sem trocar, ele vai te achar o pior profissional do mundo. Porque, para ele, o cuidado é isso. [...] Então, a gente tem que entender também a percepção de cuidado que os pais têm... Então, se aliar nesse sentido, de mostrar para eles que a gente entende o que está acontecendo [...] a gente também se preocupa com o bem-estar do filho deles.” (Enfermeira azul)

Por outro lado, em algumas situações o enfermeiro se sente desafiado a lidar com famílias que eles denominam como difíceis, pois, em suas percepções, elas não seguem regras ou não entendem como determinado comportamento pode comprometer a rotina ou a segurança da própria criança e de outros pacientes.

“Então, às vezes é uma família difícil no que eu falo de não seguir regra, de por mais que eu faça as orientações é contra aquilo que eu estou pedindo. E às vezes, ainda questiona as coisas que eu falo. E isso coloca de alguma forma risco à criança ou às outras crianças da UTI. E aí aquilo me incomoda! Porque eu tenho que ficar falando várias vezes. Porque eu tenho que ficar controlando e eu não gosto de ficar fazendo isso, mas, eu tento lidar com isso de uma forma leve porque eu vou cuidar daquela criança e daquela família ainda por muito tempo.” (Enfermeira roxa)

A percepção dos enfermeiros sobre a criação de vínculo com os familiares é bastante individual. A maioria acredita que a aproximação pode, em certa medida, afetar seu psicológico. Para lidar com essa sobrecarga emocional, recorrem à psicoterapia ou buscam separar as vivências do trabalho de suas vidas pessoais. Alguns preferem evitar ao máximo qualquer proximidade que ultrapasse seus limites, mantendo-se distantes, mas sem comprometer o vínculo necessário para o cuidado profissional.

“São poucos os pacientes, as mães, as famílias que eu vou ter esse contato. Eu gosto de ter esse contato, mas dentro do trabalho, eu não quero ter esse contato fora. [...] A gente conversa bastante ali dentro, mas é ali dentro. A hora que eu saio, eu deixei de ser enfermeira, eu viro (nome) a pessoa. Então... eu percebi que não era saudável [...] Então eu coloquei um limite ali pra mim.” (Enfermeira roxa)

“A gente vai criando estratégias. Eu faço terapia também. Para cuidar da minha saúde mental também. Mas a gente vai criando maneiras de se fazer isso. Porque eu acho que o ruim do profissional da saúde é quando ele vai para o outro extremo - para se proteger, ele vira uma pedra de gelo e ele fica totalmente indiferente [...] Mas aí, eu acho que a gente foge do nosso objetivo como enfermagem, que é estar ali junto.” (Enfermeira azul)

Discussão

Os resultados deste estudo avançaram no conhecimento sobre a experiência de cuidado da família da criança submetida ao tratamento com ECMO. Os entrevistados revelaram entendimento sobre a importância da presença da família durante o cuidado e a relevância de estarem capacitados a orientar e sanar dúvidas destes familiares.

A percepção dos enfermeiros entrevistados valida a vulnerabilidade experienciada por estas famílias. Reforça ainda o olhar compassivo destes profissionais ao reconhecer o ambiente da terapia intensiva como assustador pela presença de aparelhos e tecnologias desconhecidas e a ECMO como um procedimento amedrontador, além de ser associado à morte.^(15, 16)

Decorre-se desta análise que o cuidado à família nessa condição exige do enfermeiro intensivista preparo técnico e científico específico. Com a capacitação adequada, ele pode atender às necessidades da família, promover segurança, estabelecer vínculo e atuar como elo entre a família, a criança e a equipe multiprofissional. Além disso, os enfermeiros contribuem para reduzir percepções negativas, oferecendo orientações, acolhimento, integrando os pais no cuidado e ajudando a minimizar sentimentos de preocupação e angústia.⁽¹⁷⁾

Por outro lado, os enfermeiros enfrentam dificuldades relacionadas algumas vezes às instituições de trabalho como a falta de capacitação adequada e a carência da mão de obra necessária neste contexto, o que põe em risco sua capacidade de cuidar. De acordo com a literatura, o enfermeiro deve ter treinamento inteiramente concluído, como o manejo do equipamento e intercorrências, atualizações na terapia com ECMO, e outros.⁽¹⁸⁾

O cuidado à família em um ambiente de estresse, muitas vezes diante do risco de perda da criança, gera frustração, conflitos, sobrecarga emocional e medo da morte. Os profissionais buscam compreender o significado do cuidado para as famílias, estabelecer comunicação segura, negociar parcerias, definir limites e investir no autocuidado. A literatura destaca que muitos enfermeiros não se sentem preparados para lidar com a morte, o que pode resultar em culpa, sensação de fracasso, estresse emocional e impacto psicológico ao cuidar de pacientes terminais.⁽¹⁹⁾

O mais desafiador parece ser tentar lidar com a morte de forma que não atinja o enfermeiro em seu âmbito pessoal, mas também, de forma que o cuidado não pareça impessoal ou insensível. A literatura também descreve que, ao se envolverem emocionalmente com o paciente e sua família no momento do cuidado, quando se percebe a necessidade de algo além do conhecimento científico, esse ato é caracterizado como uma demonstração de carinho e humanidade. No entanto, tal envolvimento pode também ser fonte de sofrimento.^(20, 21)

Conclusão

Os profissionais entrevistados consideram o papel do enfermeiro como coordenador do cuidado em ECMO fundamental, destacando a importância da capacitação para garantir uma assistência segura e de qualidade, que inclui também o cuidado à família. O vínculo é construído a partir do conhecimento, confiança e proximidade, apesar dos conflitos gerados pelas diferentes expectativas dos envolvidos. Também reconhecem que o autocuidado é essencial para lidar com o estresse do cuidado intensivo. Além disso, enfatizam que a presença da família é crucial para a humanização do cuidado e para alcançar resultados positivos, independentemente do prognóstico.

Contribuições

Rocha MDP e Cunha MLR declaram que contribuíram com a concepção do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Peer SM, Costello JP, Klein JC, Engle AM, Zurakowski D, Berger JT. Twenty-four hour in-hospital congenital cardiac surgical coverage improves perioperative ECMO support outcomes. *Ann Thorac Surg*. 2014;98(6):2152-7.
2. Romano TG, Mendes PV, Park M, Costa EL. Extracorporeal respiratory support in adult patients. *J Bras Pneumol*. 2017;43(1):1-7.
3. Erdil T, Lemme F, Konetzka A, Cavigelli-Brunner A, Niesse O, Dave H, et al. Extracorporeal membrane oxygenation support in pediatrics. *Ann Cardiothorac Surg*. 2019;8(1):109-15.
4. Maximiano LC, Araújo ME, Dantas LA, Rodrigues HB, Duarte KI, Martins MV, et al. O Enfermeiro frente à oxigenação por Membrana Extracorpórea (ECMO). *Res Society Develop*. 2022;11(3):e18111326490.
5. Registry Dashboard ECMO Extracorporeal Membrane Oxygenation. Available from: <https://www.elso.org/Registry/ELSOLiveRegistryDashboard.aspx>
6. Brasil. Estatuto da criança e do adolescente [Internet]. Planalto.gov.br. 1990. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
7. Silva CC, Souza MA, Cabeça LP, Melo LL. Modos-de-ser de profissionais de enfermagem em terapia intensiva pediátrica: vivências com famílias. *Rev Min Enferm*. 2020;24:e1305.
8. Silva LM, Souza S, Souza AI, Anders JC, Kusahara DM, Souza HH, et al. Participação da família para uma assistência segura à criança hospitalizada. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2022;22:eSOBEP2022018.
9. Østergaard B, Clausen AM, Agerskov H, Brødsgaard A, Dieperink KB, Funderskov KF, et al. Nurses' attitudes regarding the importance of families in nursing care: A cross-sectional study. *J Clin Nurs*. 2020;29(7-8):1290-1301.
10. Bazzan JS, Milbrath VM, Gabatz RI, Cordeiro FR, Freitag VL, Schwartz E. The family's adaptation process to their child's hospitalization in an Intensive Care Unit. *Rev Esc Enferm USP*. 2020;54:e03614.
11. Moraes ES, Silva CC, Melo LL, Mendes-Castillo AM. Support group for families with children in a pediatric intensive care unit. *Rev Bras Enferm*. 2022;75(2):e20210097. doi:10.1590/0034-7167-2021-0097.
12. Dewes JO. Amostragem em Bola de Neve e Respondent-Driven Sampling: Uma Descrição dos Métodos. Porto Alegre, 2013. Available from: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/93246/000915046.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
13. Fontanella BJ, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saude Publica*. 2008;24(1):17-27.
14. Rosa LS da, Mackedanz LF. A análise temática como metodologia na pesquisa qualitativa em educação em ciências. *Atos Pesqui Educ* [Internet]. 2021 abr [citado 2025 fev 23];16(1):421-45. Disponível em: <https://ojsrevista.furb.br/ojs/index.php/atosdespesquisa/article/view/8574/4963>.
15. Silva G, Santos L, Conceição T. Experiência de familiares de recém-nascido prematuros na unidade de terapia intensiva neonatal. 2018. Available from: <https://periodicos.uefs.br/index.php/semic/article/view/3832>
16. Fernández Medina IM, Granero-Molina J, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Camacho Ávila M, López Rodríguez MM. Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women Birth*. 2018;31(4):325-30.
17. Mäkelä H, Axelin A, Feeley N, Niela-Vilén H. Clinging to closeness: The parental view on developing a close bond with their infants in a NICU. *Midwifery*. 2018;62:183-8.
18. Extracorporeal Life Support Organization. ELSO Guideline for Patient Care, Respiratory & Cardiac Support, ECMO in COVID-19. Available from: <https://elso.org/ecmo-resources/elso-ecmo-guidelines.aspx>
19. Unjai S, Forster EM, Mitchell AE, Creedy DK. Compassion satisfaction, resilience and passion for work among nurses and physicians working in intensive care units: A mixed method systematic review. *Intensive Crit Care Nurs*. 2022;71:103248.
20. Almeida FA, Moraes MS, Cunha ML. Taking care of the newborn dying and their families: Nurses' experiences of neonatal intensive care. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(spe):122-9.
21. Silva A, Issi H, Motta MG, Botene D. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(2):56-62.