

**Universidade Federal de São Carlos**  
**Centro de Ciências Biológicas e da Saúde**  
**Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

**MAYARA CAROLINE BARBIERI**

**Segurança da criança hospitalizada em unidade de terapia intensiva:  
compreensão de pais e enfermeiros**

**São Carlos**

**2020**

**Universidade Federal de São Carlos**  
**Centro de Ciências Biológicas e da Saúde**  
**Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

**MAYARA CAROLINE BARBIERI**

**Segurança da criança hospitalizada em unidade de terapia intensiva:  
compreensão de pais e enfermeiros**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Giselle Dupas

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Elaine Drehmer de Almeida Cruz

**São Carlos**

**2020**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

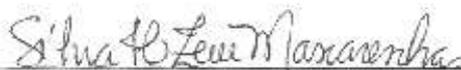
---

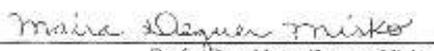
**Folha de Aprovação**

---

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Tese de Doutorado da candidata Mayara Caroline Barberi, realizada em 19/02/2020:

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Giselle Dupas  
UFSCar

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Silvia Helena Zem Mascarenhas  
UFSCar

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Maira Deguer Misko  
UNICAMP

\_\_\_\_\_  
Dra. Ana Paula Herrmann  
UFPR

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Monika Wernet  
UFSCar

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) Ana Paula Herrmann e, depois das arguições e deliberações realizadas, o(s) participante(s) à distância está(ão) de acordo com o conteúdo do parecer da banca examinadora redigido neste relatório de defesa.

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Giselle Dupas

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus por me sustentar nessa trajetória e me sensibilizar em cada encontro proporcionado durante a coleta de dados desta pesquisa.

À minha família, pelo apoio espiritual e incentivo para que eu buscasse sempre o conhecimento, vocês são luz na minha vida!

Ao meu companheiro, pela paciência em relação a todas as minhas ausências. Obrigada por me sustentar, principalmente na reta final, e por permanecer ao meu lado.

Aos amigos da faculdade, do mestrado e de Curitiba, por tornarem o caminho mais leve.

À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Giselle, pela confiança depositada desde 2014, obrigada por me ensinar tanto e por fazer com que eu ampliasse meus olhares para os fenômenos e interações. Você é um ser humano incrível e muito especial para mim!

À coorientadora e as professoras da banca de qualificação e defesa, pela disponibilidade e por contribuírem para o aprimoramento deste trabalho.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos e aos profissionais que nele trabalham, por proporcionarem o curso de doutorado e me ajudarem sempre.

Ao Hospital, por abrir as portas para que esta pesquisa se efetivasse.

Aos participantes desta pesquisa – pais e enfermeiros –, meus mais sinceros agradecimentos pelo tempo que compartilhamos: como foi bom ouvir e conhecer melhor a história de vocês e a experiência vivida em relação à participação dos pais na segurança da criança hospitalizada em UTI. Aos pais, a força de vocês foi transmitida a mim em cada uma de nossas conversas, vocês são incríveis! Aos enfermeiros, quanta admiração por cada um de vocês. Tenho orgulho em ter colegas de profissão como vocês!

Para finalizar, agradeço a todos que colaboraram direta e indiretamente para a elaboração deste trabalho e não foram citados aqui. Sem a participação de todos não seria possível realizar este modelo teórico, que representa a inserção dos pais na segurança da criança hospitalizada em UTI.

## RESUMO

Pesquisas na temática de segurança do paciente têm apresentado desenvolvimento expressivo. Apesar disso, ainda é preciso fortalecer o envolvimento da família, sendo essa primordial para a segurança da criança hospitalizada. Neste estudo, portanto, objetivou-se desenvolver um modelo teórico representativo da inserção dos pais na segurança da criança hospitalizada, na visão de enfermeiros e dos pais, sendo uma pesquisa qualitativa, compreensiva, realizada em um hospital terciário do Estado do Paraná. Foram selecionados como referenciais o Interacionismo Simbólico (teórico) e a Teoria Fundamentada nos Dados (metodológico), ambos utilizados na coleta, organização e análise de dados. O recrutamento dos participantes foi realizado a partir da amostragem teórica, nas unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica, ambas referências no estado sob estudo. A coleta de dados ocorreu entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019, mediante entrevistas semiestruturadas audiogravadas e rodas de conversas, contando com a participação de 25 pais e 18 enfermeiros atuantes nas unidades assistenciais. A pesquisa foi iniciada após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. O processo de análise dos dados coletados obteve como modelo teórico central “buscando um cuidado seguro e sem dano”, o qual foi dividido em três categorias (Vivenciando a internação de um filho em UTI; (In)segurança de pais das crianças em UTI; Enfrentando processos complexos e multifatoriais) e respectivas subcategorias. Os pais inicialmente vivenciam dificuldades no processo de adaptação ao ambiente intensivo, sendo necessário o apoio da família, de profissionais, seus pares e da espiritualidade. Após a fase inicial, eles reconhecem a possibilidade de erros relacionados à assistência ao filho, e apresentam preocupações relacionadas à qualidade de vida da criança em longo prazo. Os pais reconhecem na presença física um fator determinante para a inserção na segurança da criança, já que a partir dessa conseguem conhecer o filho, reconhecer sinais de alertas, agir em prol da segurança do filho e questionar profissionais. Apesar de a presença ser determinante, é necessário que profissionais e familiares estabeleçam relações de parceria para que esse envolvimento se efetive. Executar o cuidado é reconhecido como ferramenta de auxílio para a inserção. A presença de protocolos e a humanização são aspectos físicos e organizacionais que também interferem na inserção dos pais no cuidado e segurança da criança. A comunicação é valorizada, apesar de repleta de desafios, como a busca pelo momento ideal para estabelecer a relação entre pais e profissionais e o repasse das informações. Desafios como carga de trabalho, dimensionamento de pessoal, compartilhamento do cuidado, formação profissional e trabalho multiprofissional influenciam a efetivação da inserção dos pais na segurança da criança hospitalizada. Conclui-se que pais e profissionais buscam ofertar cuidado seguro e sem dano à criança hospitalizada em unidade de terapia intensiva. Inserir os pais na segurança é fator complexo e influenciado por muitas variáveis, porém, quando efetivado, traz benefícios para a relação entre profissionais e pais, bem como reflexos na melhoria da segurança da criança.

**Palavras-chave:** Segurança do Paciente. Criança Hospitalizada. Família. Relações Profissional-Família. Qualidade da Assistência à Saúde/Qualidade dos Cuidados de Saúde. Enfermagem Familiar. Recém-Nascido.

## ABSTRACT

Researches on patient safety thematic have shown significant development. Nevertheless, it is still necessary to strengthen family involvement, which is essential for the security of hospitalized children. In this study, therefore, the objective was to develop a representative theoretical model of the insertion of parents in the security of hospitalized children, in the view of nurses and parents, being a qualitative, comprehensive research conducted in a tertiary hospital in the state of Paraná. The following references were selected: Symbolic Interactionism (theoretical) and Grounded Theory (methodological), both used for data collection, organization and analysis. The participants were recruited from the theoretical sampling in the neonatal and pediatric intensive care units, both references in the state under study. Data collection took place between January 2018 and December 2019, through audio-recorded semi-structured interviews and conversation circles, with the participation of 25 parents and 18 nurses working in the care units. The research was initiated after approval by the Human Research Ethics Committee. The process of analysis of the collected data obtained as a central theoretical model “seeking safe care and without harm”, which was divided into three categories (Experiencing the hospitalization of a child in ICU; (In)safety of parents of children in ICU; Facing complex and multifactorial processes) and their subcategories. Parents initially experience difficulties in the process of adaptation to the intensive environment, requiring the support of family, professionals, peers and spirituality. After the initial phase, they recognize the possibility of child care errors, and raise concerns about the child’s long-term quality of life. Parents recognize in the physical presence a determining factor for the inclusion in the child’s safety, since from this they can know their child, recognize warning signs, act in favor of their child’s safety and question professionals. Although the presence is decisive, it is necessary that professionals and family members establish partnership relations for this involvement to take place. Performing the care is recognized as an insertion aid tool. The presence of protocols and humanization are physical and organizational aspects that also interfere with the insertion of parents in child care and safety. Communication is valued, although full of challenges, such as the pursuit for the ideal moment to establish the relationship between parents and professionals and the transfer of information. Challenges such as workload, staff sizing, care sharing, vocational training and multiprofessional work influence the effectiveness of parents’ insertion in the safety of hospitalized children. It is concluded that parents and professionals seek to provide safe and without harm in care to children hospitalized in intensive care units. Inserting parents in the safety context is a complex factor and influenced by many variables, but, when effective, brings benefits to the relationship between professionals and parents, as well as reflexes in the improvement of child safety.

**Keywords:** Patient Safety. Hospitalized Child. Family. Professional-Family Relations. Quality of Health Assistance/Quality of Health Care. Family Nursing. Newborn.

## RESUMEN

Investigaciones sobre seguridad del paciente han mostrado un desarrollo significativo. Sin embargo, todavía es necesario fortalecer la participación familiar, que es esencial para la seguridad de niños hospitalizados. En este estudio, por lo tanto, el objetivo fue desarrollar un modelo teórico representativo de la inserción de los padres en la seguridad de los niños hospitalizados, desde la perspectiva de las enfermeras y de los padres, siendo una investigación cualitativa, integral, realizada en un hospital terciario en el estado de Paraná. Fueron seleccionadas las siguientes referencias: Interaccionismo Simbólico (teórico) y Teoría Fundamentada en Datos (metodológica), ambas utilizadas para la recopilación, organización y análisis de datos. Los participantes fueron reclutados a partir del muestreo teórico en las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos, ambas referencias en el estado del estudio. La recopilación de datos tuvo lugar entre enero de 2018 y diciembre de 2019, a través de entrevistas semiestructuradas grabadas en audio y ruedas de conversación, con la participación de 25 padres y 18 enfermeras que trabajan en las unidades de atención. La investigación se inició después de la aprobación del Comité de Ética de Investigación Humana. El proceso de análisis de los datos recopilados obtenidos como un modelo teórico central “buscando atención segura sin dañar”, que se dividió en tres categorías (Experimentar la hospitalización de un niño en la UCI; (In)seguridad de los padres de niños en UCI; Enfrentando procesos complejos y multifactoriales) y sus subcategorías. Inicialmente, los padres experimentan dificultades en el proceso de adaptación al ambiente intensivo, lo que requiere el apoyo de la familia, de los profesionales, de los compañeros y de la espiritualidad. Después de la fase inicial, reconocen la posibilidad de errores relacionados con el cuidado infantil y expresan inquietudes sobre la calidad de vida del niño a largo plazo. Los padres reconocen en la presencia física un factor determinante para su inclusión en la seguridad del niño, ya que a partir de esto pueden conocer a su hijo, reconocer las señales de atención, actuar a favor de su seguridad y cuestionar a los profesionales. Aunque la presencia es decisiva, es necesario que los profesionales y los miembros de la familia establezcan relaciones de asociación para que esta participación tenga efecto. La precaución se reconoce como una herramienta de ayuda para la inserción. La presencia de protocolos y la humanización son aspectos físicos y organizativos que también interfieren con la inserción de los padres en el cuidado y la seguridad de los niños. La comunicación es valorada, aunque llena de desafíos, como la búsqueda del momento ideal para establecer la relación entre padres y profesionales y la transferencia de información. Desafíos como la carga de trabajo, el tamaño del personal, la atención compartida, la formación profesional y el trabajo multiprofesional influyen en la efectividad de la inserción de los padres en la seguridad de los niños hospitalizados. Se concluye que los padres y los profesionales buscan brindar atención segura y sin secuelas a los niños hospitalizados en unidades de cuidados intensivos. Insertar a los padres en la seguridad es un factor complejo e influido por muchas variables, pero, cuando es efectivo, aporta beneficios a la relación entre profesionales y padres, así como reflejos en la mejora de la seguridad infantil.

**Palabras clave:** Seguridad del paciente. Niño hospitalizado. Familia. Relaciones profesional-familia. Calidad de la Atención a la Salud/Calidad de los Cuidados de Salud. Enfermería Familiar. Recién nacido.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Identificação dos grupos amostrais e participantes.....	29
Quadro 2 - Exemplos de memorando e suas respectivas categorias .....	32
Quadro 3 - Exemplo de codificação aberta dos dados.....	33
Quadro 4 - Exemplo de categorização dos dados.....	33
Quadro 5 - Caracterização dos pais participantes da pesquisa. Curitiba, PR, Brasil, 2020 .....	41
Quadro 6 - Caracterização dos enfermeiros participantes da pesquisa. Curitiba, PR, Brasil, 2020 .....	43
Quadro 7 - Categorias e subcategorias que compõem o processo de análise dos dados .....	45

## LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Categoria “Vivenciando a internação de um filho em UTI” .....	43
Diagrama 2 - Categoria “(In)segurança de pais das crianças UTI” e suas subcategorias” .....	54
Diagrama 3 - Categoria “Vivenciando processos complexos e multifatoriais e suas subcategorias” .....	81
Diagrama 4 - Categoria “Enfrentando processos complexos e multifatoriais” e sua subcategoria “Humanizando o cuidado e as relações” .....	86
Diagrama 5 - Categoria “Enfrentando processos complexos e multifatoriais” e sua subcategoria “Comunicação e a interface com a segurança do paciente pediátrico” .....	96
Diagrama 6 - Categoria “Enfrentando processos complexos e multifatoriais” e sua subcategoria “Enfrentando constantes desafios” .....	117
Diagrama 7 - Modelo teórico central “Buscando um cuidado seguro e sem dano” .	129

## LISTA DE SIGLAS

CEI	Centro de Educação Infantil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHC/UFPR	Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CCPF	Cuidado Centrado no Paciente e Família
ENF	Enfermeiro
EUA	Estados Unidos da América
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
GA	Grupo Amostral
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IS	Interacionismo Simbólico
M	Mãe
MS	Ministério da Saúde
MT	Modelo Teórico
OMS	Organização Mundial da Saúde
P	Pai
PNH	Programa Nacional de Humanização
PNHAH	Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
PNSP	Programa Nacional de Segurança do Paciente
Rebraensp	Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente
SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
TCS	Termo de Confidencialidade e Sigilo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCINCa	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru
UCINCo	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

## SUMÁRIO

<b>PALAVRAS INICIAIS</b> .....	11
<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>2. JUSTIFICATIVA</b> .....	19
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	20
3.1 Objetivo geral .....	20
3.2 Objetivos específicos.....	20
<b>4. METODOLOGIA</b> .....	21
4.1 Delineamento da pesquisa .....	21
4.2 Referencial teórico .....	21
4.3 Referencial metodológico .....	23
4.4 Local da pesquisa .....	24
4.5 Participantes.....	25
4.5.1 Critérios de inclusão e exclusão .....	26
4.6 Coleta de dados .....	26
4.6.1 Entrevistas.....	27
4.6.2 Roda de conversa .....	29
4.7 Grupos amostrais .....	30
4.7.1 Pais .....	30
4.7.2 Enfermeiros .....	30
4.7.3 Validação.....	31
4.8 Processamento e análise dos dados.....	31
4.8.1 Validação teórica .....	34
4.9 Aspectos éticos .....	39
<b>5 RESULTADOS</b> .....	41
5.1 Vivenciando a internação de um filho em UTI .....	45
5.1.1 Sentindo-se inseguro e frágil.....	46
5.1.2 Tendo apoio .....	49
5.2 (In)segurança de pais das crianças em UTI .....	53
5.2.1 Reconhecendo a possibilidade do erro.....	54
5.2.2 Cuidando para o “vir a ser” da criança.....	60
5.2.3 Permanência empoderando pais .....	61
5.2.4 Fazendo parceria .....	67

5.2.5 Cuidando para e com segurança.....	76
5.3 Vivenciando processos complexos e multifatoriais .....	81
5.3.1 Reconhecendo importância da estrutura física .....	82
5.3.2 Humanizando o cuidado e as relações.....	83
5.3.3 Valorizando protocolos .....	91
5.3.4 Comunicação e interface com a segurança do paciente pediátrico .....	96
5.3.4.1 Valorização do processo comunicacional.....	96
5.3.4.2 Os entraves na comunicação .....	98
5.3.4.3 Identificando o momento ideal para o estabelecimento da comunicação .....	106
5.3.4.4 Buscando relações de confiança na comunicação .....	112
5.3.5 Enfrentando constantes desafios .....	117
<b>6. DISCUSSÃO .....</b>	<b>135</b>
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>149</b>
<b>8. IMPLICAÇÕES DESTE ESTUDO PARA A PRÁTICA, ENSINO E PESQUISA. ....</b>	<b>151</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>152</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>164</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>169</b>

## PALAVRAS INICIAIS

Questões relacionadas à criança e sua família perpassam minha formação como enfermeira e pessoa. O encanto pela Pediatria teve início na Graduação de Enfermagem, onde tive a oportunidade de participar de projetos de extensão no Centro de Educação Infantil (CEI) e, também, dos “Médicos da Graça”. Além disso, passei por estágios hospitalares e pude ampliar o meu olhar e fazer reflexões sobre a importância da inserção da família nesse ambiente, as angústias e sofrimentos que vivenciam.

Na Residência em Saúde da Criança e do Adolescente pude viver ainda mais intensamente essa experiência e escolher como tema de pesquisa para a minha monografia a percepção de pais de crianças vítimas de queimadura. No Mestrado pude compreender a experiência dos familiares no cuidado com a criança e o adolescente com deficiência visual. No Doutorado o projeto inicial consistia em estudar profundamente a experiência da criança com deficiência visual, porém, devido à possibilidade de iniciar o trabalho em outra cidade, os rumos da pesquisa foram reajustados.

O interesse pela segurança do paciente já existia durante minha trajetória no mestrado e foi crescendo nas disciplinas do doutorado. Após participar do Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil, em 2016, o desejo em realizar uma pesquisa na temática de segurança do paciente multiplicou-se. A partir de reuniões com minha orientadora, a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Giselle, foi possível encontrar uma interseção entre a família, mais especificamente os pais, e a segurança do paciente e observar como ainda é pouco explorado o papel dos pais na segurança do paciente pediátrico. Assim, com minha saída de São Carlos e início do trabalho em Curitiba, em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) neonatal, as inquietações na temática e o desejo em realizar a pesquisa deram fruto ao estudo *Segurança da criança hospitalizada em unidade de terapia intensiva: compreensão de pais e enfermeiros*, o qual se encontra exposto nas páginas a seguir.

## 1 INTRODUÇÃO

A trajetória histórica do conceito de segurança do paciente é permeada por diversos marcos e publicações, portanto, considera-se essencial uma abordagem dos mesmos. Cuidados realizados em instituições de saúde geram inúmeros benefícios aos atendidos, porém, desde a época de Hipócrates (460 a 370 a.C.) com o postulado “Primeiro não cause dano”, já se reconhecia que o cuidado poderia gerar erros. Assim, sendo a assistência em saúde passível ao erro, essa pode provocar danos e graves consequências aos pacientes (SILVA et al., 2016). Além disso, a enfermeira Florence Nightingale, no século XIX, ao observar o elevado número de mortes fora do campo de batalha na guerra da Criméia, revolucionou o atendimento aos feridos, promovendo cuidados básicos relacionados à higiene e ao sanitário, modificando os desfechos da mortalidade (COSTA et al., 2009).

A temática de segurança do paciente começou a ganhar espaço no ano 2000, com a publicação estadunidense *To err is human: building a safer health system* (KOHN; CORRIGAN; DONALDSON, 2000), que trouxe dados alarmantes sobre a ocorrência de erros nos casos de pacientes em atendimento em serviços de saúde. O relatório apresentou estimativa de 44.000 a 98.000 mortes por ano ocasionadas por esses eventos, sendo a oitava causa de morte nos Estados Unidos da América (EUA). O relatório ainda apontou os graves prejuízos financeiros gerados pelos eventos adversos, que variam entre 17 e 29 bilhões de dólares anualmente. Deixou evidente as falhas nos processos e sistemas de assistência em saúde, destacando a necessidade de o tema relacionado à segurança do paciente tornar-se prioridade nacional (KOHN; CORRIGAN; DONALDSON, 2000).

Desde então intensificaram-se pesquisas e esforços internacionais e nacionais para aprimorar a segurança do paciente hospitalizado (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2001; PEDREIRA; MARIN, 2004; JOINT COMMISSION, 2010; SILVA; WEGNER; PEDRO, 2012; SILVA et al., 2016; COSTA et al., 2016). Um estudo publicado em 2006 observou o impacto científico, com aumento em mais de três vezes do número de publicações relacionadas a questões de segurança do paciente (STELFOX; PALMISANI; BATES, 2006).

No Brasil, o aumento significativo de pesquisas na temática de segurança do paciente ocorreu a partir do anos 2000 e em um estudo no qual foram analisados os grupos de pesquisa existentes na área apontou-se que a enfermagem tem

representado destaque pelo maior número de iniciativas (DOMINGUES; CARVALHO; ZEM-MASCARENHAS, 2016).

Em um estudo de revisão de literatura apontou-se que em média 10% dos pacientes hospitalizados sofrem algum evento adverso, sendo que 50% desses são evitáveis. As estatísticas variam conforme o setor de internação (DE VRIES et al., 2008). Em uma revisão apontou-se que nas UTI neonatal e pediátrica a ocorrência de erros é maior, chegando a aproximadamente 15,0% das internações, principalmente envolvendo o processo de medicação (CARVALHO; VIEIRA, 2002). Os fatores que influenciam diretamente na segurança do paciente, contribuindo para o evento adverso estão relacionados a: fatores humanos, associados aos profissionais; sistêmicos, quando diz respeito ao ambiente de trabalho; externos, quando relacionados a aspectos fora da possibilidade de ação do gestor; ao paciente (BRASIL, 2013a).

No modelo do queijo suíço, desenvolvido por James Reason, acredita-se que errar é humano, porém há estratégias para a não incidência do erro e a redução de impactos dos eventos adversos. De acordo com o modelo, quando existem várias camadas de queijo – isto é, as barreiras que impedem o risco –, os buracos não se comunicam. Assim, faz-se um paralelo indicando que as barreiras podem ser profissionais atualizados, protocolos clínicos, *checklist* e outras (REASON, 2000). É responsabilidade das instituições elaborar estratégias que evitem o erro (BRASIL, 2013a). Além disso, o erro deve ser abordado sistematicamente, em um processo que envolva a equipe, a instituição, os pacientes e familiares (WHO, 2008).

Em 2004, a Organização Mundial da Saúde (OMS) criou um marco fundamental para mudanças nas práticas dos atores envolvidos com a assistência em saúde ao propor estratégias de redução de risco. A denominada Aliança Mundial para a Segurança do Paciente apresentou dois desafios, “Cuidado limpo é cuidado seguro” e o programa “Cirurgias seguras salvam vidas”, sendo implantados no Brasil em 2005 e 2008, respectivamente (WHO, 2008). Mais recentemente, em 2017, foi elaborado o terceiro desafio global “Medicação sem dado”, com o objetivo de reduzir em 50% os danos graves e evitáveis relacionados à medicação nos próximos cinco anos (WHO, 2017). Além disso, a OMS também apresenta a iniciativa: “Pacientes pela segurança do paciente”, que preconiza o envolvimento e a participação de pacientes, cuidadores e comunidade na divulgação da segurança do paciente (WHO, 2012).

No âmbito nacional, foi criada, em 2008, a Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente (Rebraensp) que, estruturada em polos e núcleos, tem como objetivo promover mudanças institucionais na cultura de segurança (CALDANA et al., 2015). Outro importante evento foi a criação do Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP), em 2013 e consolidado pela portaria nº 5 de 28 de setembro de 2017, desenvolvido com o objetivo de qualificar o cuidado e ofertar assistência livre de danos ao paciente – para tanto foram apresentadas metas e Protocolos Básicos de Segurança do Paciente (BRASIL, 2013b; BRASIL, 2017). Os protocolos foram implantados pelas portarias nº 1.377, de 9 de julho de 2013, e nº 2.095, de 24 de setembro de 2013, apresentando ações voltadas aos problemas de maior incidência: cirurgia segura; higiene das mãos; prevenção de úlceras por pressão; prevenção de quedas; identificação do paciente; segurança na prescrição, uso e administração de medicamentos (BRASIL, 2013c, 2013d).

A OMS apresenta alguns conceitos essenciais para a compreensão da temática. A segurança do paciente é apontada como a “redução do risco de dano desnecessário associado ao cuidado em saúde até um mínimo aceitável”, estando intimamente relacionada à qualidade dos serviços prestados nesses ambientes. A expressão “dano desnecessário”, conhecida também como “evento adverso”, é conceituada como dano não intencional ocorrido durante a assistência, não relacionado à evolução natural da doença de base, ou seja, o incidente que gera dano, ou mesmo que podem ou não culminar nele. Esse evento pode ocasionar um aumento do tempo de hospitalização, lesões temporárias ou permanentes e óbito. Além disso, a OMS também conceitua o “risco” como a probabilidade de acontecer um incidente; “circunstância notificável” como sendo um incidente com potencial para dano; “*near miss*” como o incidente que não chegou a atingir o paciente e “incidente sem lesão” sendo aquele que atinge o paciente, mas não causa dano (WHO, 2009).

Uma pesquisa qualitativa aponta que pacientes e familiares preocupam-se com a segurança nos serviços de saúde ao se apresentarem observadores e ativamente envolvidos. Para eles a segurança vai além das questões técnicas, abarcando aspectos emocionais, sociais e espirituais, incluindo, assim, uma segurança interpessoal. Destacam, também, que para o desenvolvimento de um ambiente seguro seus relatos devem valorizados pelos profissionais, é preciso haver abertura à expressão de sentimentos e opiniões e, ainda, para se sentirem seguros

esse cuidado deve ser executado com amor e compaixão (COLLIER; SORENSEN; IEDEMA, 2016).

Esses conceitos vão ao encontro do que o Instituto de Medicina dos EUA preconiza, incorporando a segurança do paciente nos eixos de qualidade do cuidado, juntamente com o cuidado centrado no paciente, eficiência, equidade, efetividade e oportunidade do cuidado (CHASSIN et al., 1998).

O contexto de segurança da criança hospitalizada merece destaque devido às particularidades inerentes a elas. Essa população apresenta três fatores específicos que a colocam em risco no ambiente hospitalar: características físicas, questões desenvolvimentais e questões específicas do *status* legal do menor de idade (tomada de decisão, consentimento, responsabilidade parental pela gestão em saúde, confidencialidade e supervisão de necessidades) (PERES et al., 2018). Assim, o cuidado realizado nos serviços de saúde expõe a criança a riscos que afetam sua segurança (WEGNER; PEDRO, 2012).

Apesar da vulnerabilidade da criança nas questões de segurança, destaca-se o papel dos familiares, os quais, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), podem permanecer em tempo integral com a criança e/ou o adolescente hospitalizado (ECA, 1990). Aponta-se em estudos que o familiar acompanhante da criança é um potencial para prever, identificar e relatar possíveis erros e eventos adversos (KHAN et al., 2016; SILVA; WEGNER; PEDRO, 2012), porém, essa ainda é uma ferramenta pouco utilizada (KHAN et al., 2016). A família está disposta a atuar como fator primordial para a segurança de seu membro internado. Para que isso ocorra necessita-se de uma cultura institucional acolhedora, em que os profissionais estabeleçam parcerias com o familiar (ROSENBERG et al., 2016), bem como melhorar a comunicação entre esses atores sociais, considerar o conhecimento dos familiares, encorajá-los a compartilhar do cuidado, envolvê-los no planejamento do cuidado e orientá-los sobre a notificação de possíveis erros (KHAN et al., 2016).

O Cuidado Centrado no Paciente e Família (CCPF) prevê que os profissionais respeitem o paciente e a família, incorporando os membros da família no planejamento, na tomada de decisão e na prestação do cuidado, tendo como base quatro pressupostos: dignidade e respeito; informação compartilhada; colaboração; participação (INSTITUTE FOR PATIENT AND FAMILY CENTERED CARE, 2012). Modelos teóricos como esse buscam negar o modelo biomédico – centrado na

doença – e ofertam o protagonismo do cuidado à família, pensando nas particularidades de cada uma, auxiliando, assim o vínculo profissional-família (ESTEVÃO et al., 2016). Ainda existem grandes dificuldades na incorporação do CCPF e para superar os desafios é necessário o envolvimento dos gestores e das instituições de saúde como um todo, buscando reflexões com a equipe e o desenvolvimento de protocolos assistenciais que incluam o acolhimento à família (BALBINO et al., 2016).

Estudos apontam que a família é a última barreira antes do erro, por isso deve-se investir em iniciativas de envolvimento do familiar na segurança do paciente. A família deve ser questionadora quanto aos cuidados com seu membro hospitalizado, ao diagnóstico e a seu tratamento (WILSON, 2010). A Fundação Nacional de Segurança do Paciente, situada em Boston, Estados Unidos da América (EUA), aponta algumas estratégias para que os gestores dos sistemas de saúde, profissionais da saúde e criadores de políticas públicas possam engajar pacientes e familiares no cuidado seguro (NATIONAL PATIENT SAFETY AGENCY, 2014). O desenvolvimento de pesquisas na área deve ter como principal objetivo a produção de conhecimento conectando a assistência, o ensino e a pesquisa (DOMINGUES; CARVALHO; ZEM-MASCARENHAS, 2016).

Em suma, o paciente e seu familiar não conhecem seus direitos nos estabelecimentos de saúde e, caso ocorram questionamentos relacionados à assistência, por vezes os profissionais reagem negativamente. O Ministério da Saúde (MS) ainda complementa destacando que a inserção do paciente e de sua família pode ser um dos eixos mais difíceis a ser elaborado por envolver mudanças culturais (BRASIL, 2013a). A estratégia de envolvimento e comprometimento do paciente e seu familiar como parte da segurança do paciente deve ser um dos planos elaborados nas instituições de saúde (BRASIL, 2004).

## 2 JUSTIFICATIVA

Apesar do desenvolvimento expressivo de pesquisas na temática, a OMS aponta a necessidade de explorar coletivamente o conhecimento sobre segurança do paciente e difundi-lo nos serviços de saúde (WHO, 2009). Assim, destacam-se como lacuna estudos que abordem a visão dos familiares e profissionais envolvidos com a assistência à criança hospitalizada e busquem, a partir dos depoimentos, desenvolver estratégias para aprimorar a inserção do familiar na segurança. Em uma pesquisa na qual se buscou conhecer a percepção de familiares na segurança do paciente pediátrico em unidades de internação apontou-se a necessidade de pesquisas sobre a temática em UTI, devido às particularidades existentes (PERES et al., 2018).

A pesquisa também é justificada por contemplar alguns dos eixos propostos pelo PNSP: o estímulo da prática assistencial segura, o envolvimento de paciente e familiares na segurança, a inclusão do tema no ensino e o incremento de pesquisas sobre a temática (BRASIL, 2013a). Além disso, a OMS apontou as prioridades em pesquisa na temática de segurança do paciente, as quais são subdivididas conforme o desenvolvimento dos países. No caso do Brasil, um país em desenvolvimento, a prioridade consiste em pesquisas na temática de saúde materna e neonatal, sendo está uma pesquisa em UTI neonatal e pediátrica (WHO, 2009).

Além disso, uma revisão de literatura realizada de 2004 a 2015 indicou que, em relação às publicações na área de segurança do paciente no cuidado com a criança hospitalizada, a maior parte desses estudos é quantitativa (75,0%) e, dos artigos selecionados (nº: 32), apenas dois tratavam da contribuição dos pais no cuidado seguro (WEGNER et al., 2017).

Diante desses dados e lacunas, questiona-se: Como a família pode atuar para colaborar com a segurança da criança? Como o enfermeiro contribui para o desenvolvimento desse conhecimento e habilidade? E, ainda, buscando alcançar melhorias na qualidade da assistência prestada e na segurança da criança hospitalizada, elenca-se como pergunta de pesquisa: Como ocorre a inserção dos pais na segurança do paciente pediátrico durante a internação em unidade de terapia intensiva na visão desses e dos enfermeiros envolvidos com a assistência direta e indireta, a luz da TFD (Teoria Fundamentada nos Dados)?

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

Desenvolver um Modelo Teórico (MT) representativo da inserção dos pais na segurança da criança hospitalizada em UTI, com base na visão de enfermeiros e pais.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Conhecer as percepções de pais e profissionais de enfermagem em relação à segurança da criança hospitalizada em UTI;
- analisar como os pais são incluídos na segurança da criança hospitalizada em UTI;
- explorar as fragilidades e potencialidades existentes no processo de inserção dos pais na segurança da criança hospitalizada em UTI;
- compreender o papel de pais na segurança dos filhos hospitalizados em UTI, com base na visão deles e de enfermeiros que prestam assistência às crianças.

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Delineamento da pesquisa**

Trata-se de um estudo qualitativo, de natureza compreensiva. Tal escolha sustenta-se por ser mais adequada para responder aos objetivos propostos. A metodologia qualitativa aplicada na área da saúde é utilizada para compreender o fenômeno – tanto o significado individual quanto o coletivo na vida dos indivíduos. A referida metodologia também visa ao entendimento e à descrição rica de comportamentos, fornecendo subsídios para qualificar o cuidado e oportunizar o desenvolvimento das relações de trabalho entre a equipe multiprofissional (GROSSOEHME; 2014).

A pesquisa qualitativa utiliza diferentes referenciais metodológicos investigativos para compreender um fenômeno, abordando um problema humano ou social de acordo com o ponto de vista dos sujeitos, sendo assim, é uma ótima ferramenta para o desenvolvimento de novos conhecimentos (GROSSOEHME; 2014).

Na área da saúde, essa metodologia é utilizada para compreender o fenômeno, seja o significado individual ou coletivo na vida dos indivíduos. Também visa entendimento e descrição rica de comportamentos, fornecendo subsídios para qualificar o cuidado e oportunizar o desenvolvimento das relações de trabalho entre a equipe multiprofissional (GROSSOEHME; 2014).

### **4.2 Referencial teórico**

Como referencial teórico é utilizado o Interacionismo Simbólico (IS), para conferir sustentação ao desenvolvimento da pesquisa e auxiliar na compreensão acerca dos fenômenos envolvidos na interação da criança hospitalizada – família e profissionais da enfermagem. O IS nos auxilia nessa compreensão complexa, repleta de interações e atores sociais.

O IS é uma perspectiva teórica que torna capaz o entendimento de como as pessoas compreendem outros objetos sociais, outras pessoas e como essa compreensão guia seu comportamento em situações diversas (CARVALHO, BORGES, RÉGO; 2010). Os pressupostos do IS são: I) o ser humano age em

relação ao significado que as coisas têm para ele; II) a interação social do indivíduo com os outros pode originar ou derivar o sentido das coisas; III) esses sentidos são modificados pelo processo interpretativo. Assim, nessa Teoria estudam-se as interações interindividuais, as quais são interpretadas a partir da situação e da interação entre cada indivíduo (BLUMER, 1969). Para que o IS seja mais bem compreendido, Charon (2010) apresenta alguns conceitos, como:

- o símbolo, que pode consistir em ações, palavras ou objetos físicos, porém só significará quando for descrito, dotado de intencionalidade e significado, o que advém das interações estabelecidas entre ser humano e objetos. Tal processo está na dependência da compreensão do significado intencional pelo locutor e interlocutor. Charon (2010) refere ser esse o conceito central, pois sem o mesmo não ocorre a interação com os outros;
- o self, objeto de origem social, processo criado e recriado em cada situação em que a pessoa entra. Esse apresenta duas fases analíticas, sendo o “eu” a reação do organismo às atitudes dos outros, enquanto o “mim”, as atitudes organizadas e conscientes do indivíduo. O *self* relaciona-se ao processo de interação interna realizado com o indivíduo, com tudo o que comunica, percebe e julga acerca da situação e como se percebe;
- a mente, uma ação simbólica para o *self*, interação social que é construída a partir da ação social, quando se considera o que o outro faz, guiando ações;
- assumir o papel do outro é um conceito que o ser humano apresenta ao assumir a perspectiva alheia, porém, mesmo assumindo o papel do outro, o ser humano continua não podendo deixar sua perspectiva de lado. O conceito é essencial para a comunicação e interação social;
- a ação humana é um conceito referente ao ser humano fazer indicações para si mesmo, é um processo simbolicamente construído e o ser humano pode ser entendido a partir do que faz;
- a interação social, construída a partir da ação social, é quando, ao considerar o que outro faz, o ser humano guia suas ações com base nisso. Tal processo de troca é entendido por interação, o que coloca a ação humana na esfera da vida social;

- a sociedade, na concepção interacionista, é qualquer tipo de organização, sendo formada, modificada e mantida pela interação social – a sociedade depende de interação e, sem essa última, deixa de existir.

Esse referencial tem possibilitado um olhar para as interações que a família, e especificamente os pais, estabelecem com a criança hospitalizada, com os enfermeiros e outros profissionais da saúde na relação direta com o ambiente intensivo e seu papel de pai de uma criança hospitalizada em UTI.

### 4.3 Referencial metodológico

Optou-se por utilizar a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) como método, pois trata-se de uma diretriz metodológica que condiz com o IS por pressupor que a interação é dinâmica, interpretativa e as ações derivam da compreensão que os atores sociais envolvidos na situação têm dessas, dos significados atribuídos a essas (GRASER; STRAUSS, 2017). A utilização da TFD é ideal para a compreensão de fenômenos pouco explorados (CHO; LEE, 2014).

A TFD, também conhecida como *Grounded Theory*, é uma metodologia de pesquisa qualitativa desenvolvida em 1960 pelos sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss (GRASER; STRAUSS, 2017). O termo *Grounded Theory* significa que a pesquisa tem seus caminhos trilhados a partir de dados que são interpretados sistematicamente, com o objetivo de descobrir e desenvolver teorias que explicam as ações realizadas pelos indivíduos no contexto social (GRASER; STRAUSS, 2017).

A TFD é envolvida por etapas, obtidas por meio da análise dos dados, que inclui: conceituar, reduzir dados, definir categorias, desenvolver categorias de acordo com suas propriedades e dimensões, relacionar categorias e identificar fenômeno central (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O processo de investigação que utiliza essa metodologia deve obedecer rigorosamente aos passos de coleta e análise de dados, considerando a sensibilidade do pesquisador. Esse último, por sua vez, deve ser capaz de reconhecer as sutilezas de significados que os dados contêm, o que é denominado sensibilidade teórica (STRAUSS; CORBIN, 2008). Ao utilizar-se a TFD é necessário trilhar alguns procedimentos para coleta e análise de dados. Tais procedimentos são simultâneos, valendo-se do método comparativo constante, o que diferencia esse

método de outros tipos de pesquisa qualitativa em que se coletam todos os dados e, posteriormente, se inicia a análise. No método empregado nesta pesquisa a estratégia é utilizada para direcionar as próximas entrevistas e grupos amostrais (STRAUSS; CORBIN, 1990).

Os referenciais escolhidos são ferramentas que auxiliam no desenvolvimento de evidências clínicas qualitativas para o aprimoramento da prática assistencial em saúde, atendendo as necessidades da criança e sua família. Os referenciais valorizam a interação humana como premissa básica para o fortalecimento das relações de cuidado (CROSSETTI et al., 2019).

#### **4.4 Local da pesquisa**

A pesquisa foi realizada em uma instituição hospitalar situada no Estado do Paraná. Na cidade em que o estudo foi realizado a população estimada é de 1.917.185 habitantes e o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) é de 0,823 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2018). O hospital da pesquisa é o maior hospital público do estado, o terceiro maior do país e realiza atendimento com financiamento exclusivo do Sistema Único de Saúde (SUS). A instituição foi inaugurada em 1961 e, desde então, vem conquistando espaço significativo no âmbito da saúde do estado do Paraná. Apresenta em média 3.757 funcionários, com taxa média de ocupação dos leitos de 81% (INDICADORES GERAIS, 2018).

A pesquisa foi realizada em dois setores do referido hospital, sendo na UTI neonatal e UTI pediátrica. O hospital atende gestantes de alto risco, contando com o serviço de neonatologia para atendimento aos bebês prematuros e com doenças graves. A UTI neonatal apresenta 30 leitos de alto e médio risco, sendo esses subdivididos em 10 de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), 15 de Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional (UCINCo) e cinco de Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru (UCINCa). Às gestantes de alto risco que recebiam alta do hospital ofereciam-se cinco leitos de “hotelzinho”, alocados na unidade de ginecologia, para aquelas que apresentavam dificuldade em se locomover diariamente para a UTIN. Porém, pela necessidade de abertura de novos leitos esse serviço foi extinto em maio de 2017. A UTIN conta com uma escala diária de, no mínimo, 12 técnicos de enfermagem e três enfermeiros por turno,

sendo que esse número pode variar para mais ou menos de acordo com a quantidade de leitos ocupados. A taxa de ocupação da UTI Neonatal, em 2018, foi em média de 88%, com uma média de permanência por paciente de 12,6 dias.

A Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) conta com o total de 10 leitos, sendo seis leitos divididos em box individuais e quatro leitos juntos em um espaço maior. A escala de técnicos de enfermagem é fixa com no mínimo cinco profissionais, porém, a depender da lotação, é disponibilizado mais um técnico para apoio, com um ou dois enfermeiros por turno. Os dados de 2018 relacionados à caracterização da unidade apresentam a média de 29 internações/mês, com taxa de permanência de 8,9 dias. Além da equipe de enfermagem integram as equipes os médicos especialistas (neonatologistas e intensivistas pediatras), fisioterapeutas, fonoaudióloga, psicóloga, assistente social e os residentes de pediatria, neonatologia, fisioterapia, enfermagem, cirurgia pediátrica, neurocirurgia, entre outros. As especialidades de fonoaudiologia, psicologia e assistente social não são exclusivas das UTI.

#### **4.5 Participantes**

Em relação aos participantes, optou-se por abordar grupos distintos para que se pudesse chegar à melhor compreensão do fenômeno investigado. Assim, compuseram o quadro de participantes enfermeiros, pais e mães. Foram realizadas 30 entrevistas com a participação de 19 pais (15 mães e quatro pais), sendo que as entrevistas das quais os pais participaram foram feitas com o casal, e 15 enfermeiros. Já na validação dos dados participaram quatro mães, dois pais e três enfermeiros, totalizando 43 participantes.

##### **4.5.1 Critérios de inclusão e exclusão**

Os pais convidados a participar da pesquisa contemplavam os seguintes critérios: ser maior de 18 anos, ser pai ou mãe de uma criança de até 12 anos (ECA, 1990) internada há mais de sete dias na UTIN ou UTIP. O critério de inclusão utilizado para os enfermeiros foi atuar na UTIN ou UTIP.

Como critérios de exclusão consideraram-se pais que apresentassem dificuldade na dicção e cognição. Foi considerado critério de exclusão dos

enfermeiros apresentar período menor que seis meses de experiência nos setores em que a pesquisa foi realizada – uma vez que, na instituição em que a pesquisa ocorreu, os profissionais permanecem os primeiros três meses em experiência, considerou-se que seis meses é o tempo adequado para o profissional ambientar-se com a rotina e os processos e adquirir experiência superior em comparação aos que estão a menos tempo nas relações com os pais e na inserção desses na segurança dos filhos. Apenas um enfermeiro foi incluído como desistente já que após três tentativas de contato telefônico via mensagem (posteriormente ao contato pessoal com entrega do termo de consentimento e aceite para participar) não foi possível obter sucesso no agendamento do encontro.

A pesquisadora realizou o levantamento dos potenciais familiares junto a enfermeiros das unidades, assim, aqueles que atenderam aos critérios de inclusão foram convidados a integrar a pesquisa. Para entrar em contato com os enfermeiros foi realizado o convite pessoalmente pela pesquisadora.

No decorrer da coleta tivemos casos de desistência relacionados aos pais que se apresentavam psicologicamente comprometidos devido ao estado de saúde do filho – em um desses, o familiar aceitou participar no primeiro encontro presencial, juntamente com a entrega do termo de consentimento e, nos outros casos, na etapa de agendamento via celular, as mães explicaram acerca da piora dos filhos. Assim, respeitou-se o momento das mães, ofertando-lhes também a possibilidade de entrar em contato quando se sentissem melhor, o que não ocorreu.

#### **4.6 Grupos amostrais**

Para esta pesquisa foram realizados seis grupos amostrais, sendo três para pais, três para enfermeiros e um misto para a validação do modelo teórico. Seis grupos foram realizados por meio de entrevista semiestruturada e um foi realizado por meio de rodas de conversa para validação do MT. No Quadro 1 abaixo é possível verificar as informações sobre os grupos amostrais e a distribuição dos participantes.

Quadro 1 – Identificação dos grupos amostrais e participantes

Participantes	Número do Grupo	Número de entrevistas realizadas	Participantes das entrevistas	Tempo total de gravação
Pais	Grupo amostral 1	7 entrevistas	7 mães e 3 pais	6 horas e 19 min (379 min)
	Grupo amostral 2	4 entrevistas	4 mães	2 horas e 58 min (178 min)
	Grupo amostral 3	4 entrevistas	4 mães e 1 pai	4 horas e 10 min (250 min)
Enfermeiros	Grupo amostral 4	5 entrevistas UTIP	5 enfermeiros assistenciais	2 horas e 57 min (177 min)
	Grupo amostral 5	7 entrevistas UTIN	7 enfermeiros assistenciais	3 horas e 44 min (224 min)
	Grupo amostral 6	3 entrevistas UTIP e UTIN	3 enfermeiros coordenadores	1 hora e 47 min (107 min)
Pais e enfermeiros	Grupo amostral 7	3 rodas de conversa	Primeira roda – 3 enfermeiros Segunda roda – 4 pais Terceira roda – 2 pais	Primeira roda: 1 hora e 7 min (67 min) Segunda roda: 1 hora e 15 min. (75 min) Terceira roda: 1 hora e 6 min. (66 min)
<b>Total</b>	<b>7 grupos amostrais</b>	<b>33 encontros</b>	<b>43 participantes</b>	<b>25 horas e 34 min. (1.523 min)</b>

Fonte: Autora (2020).

O número de participantes não foi pré-determinado, pois, considerando-se a TFD, a amostragem teórica é determinada no transcorrer do estudo, tendo como base a necessidade da pesquisa, a compreensão dos fenômenos sob estudo e a construção do MT (STRAUSS; CORBIN, 2008). A amostragem dos pais foi por conveniência, sendo escolhidos aqueles pais que se encontravam mais envolvidos na segurança do filho internado, a partir da indicação de enfermeiros das unidades em que o estudo foi realizado. A escolha dos enfermeiros foi realizada de forma a contemplar os turnos da manhã, tarde, noite 1 e noite 2, privilegiando aqueles com os quais a pesquisadora tivesse menos contato em função do vínculo de trabalho.

#### 4.6.1 Pais

A coleta de dados foi iniciada com pais e mães, com os quais foram realizados três grupos amostrais. O primeiro grupo amostral foi composto de sete entrevistas, totalizando 10 participantes, os quais tinham seus filhos internados na UTIN. Optou-se por esse grupo já que esses participantes acompanhavam, diariamente, a internação dos seus filhos. Nessa etapa foram entrevistados pais com

filhos que apresentavam internação prolongada (sendo a de menor tempo de 20 dias de internação), visando apreender as experiências dos familiares na segurança dos neonatos.

No primeiro grupo foram elaboradas as categorias iniciais que orientaram a coleta de dados, ressaltando a necessidade do segundo grupo amostral, a fim de responder a alguns questionamentos, tais como: a experiência do envolvimento dos pais na segurança de neonatos para crianças acima de 28 dias é diferenciada? Além disso, quando os pais permanecem com os filhos no domicílio e o filho adoece de forma aguda, isso influencia a atitude do pai e/ou mãe no envolvimento com a segurança da criança hospitalizada? A experiência do primeiro grupo poderia se diferenciar por recorrer-se a participantes de outro setor de internação? O setor do segundo grupo amostral tem recursos estruturais (poltrona reclinável) para que um acompanhante permaneça o tempo todo junto com a criança, em relação ao primeiro setor, no qual apenas as mães dos pacientes internados na UCINCa apresentam essa oportunidade de permanecer o tempo todo junto ao filho. Assim, após o contato com UTIP, formou-se o segundo grupo amostral.

No segundo grupo foram realizadas entrevistas com quatro mães de crianças de outras faixas etárias internadas na UTIP. Nesse grupo foi possível condensar as categorias pré-existentes, enriquecendo os dados. As hospitalizações dos dois primeiros grupos apresentavam um tempo considerável, tendo como média de internação de 82 dias, o que poderia oportunizar um envolvimento maior na segurança do filho hospitalizado, sendo essa a hipótese dos dois primeiros grupos amostrais. Assim, a partir disso houve a necessidade de criar o terceiro grupo amostral, no qual foram realizadas três entrevistas com a participação de três mães e um pai – sendo que a entrevista com a participação do pai foi feita com o casal. No terceiro grupo foram buscadas internações de menor duração, isto é, aquelas que apresentavam menos de 10 dias de internação, para poder realizar um comparativo em relação ao envolvimento desses pais na segurança da criança hospitalizada em UTI. Esse grupo possibilitou a densificação das categorias identificadas anteriormente.

#### **4.6.2 Enfermeiros**

O quarto grupo amostral foi composto de cinco enfermeiros atuantes na UTIP. Nesse grupo foi possível observar um padrão relacionado aos desafios de inserir os pais na segurança da criança hospitalizada, tais como: a sobrecarga de trabalho, pouco tempo para estabelecer diálogo com a família e problemas multiprofissionais relacionados à cultura de segurança. Assim, considerou-se oportuna a criação do segundo grupo amostral com enfermeiros de outro contexto de UTI, sendo que nesse segundo contexto o familiar não permanece junto ao filho 24 horas, justificado pela indisponibilidade de espaço para inserir poltronas ao lado do leito do filho.

No quinto grupo amostral foram realizadas sete entrevistas, densificando as categorias existentes. Nesse grupo foi possível sanar dúvidas apontadas anteriormente, além disso surgiram apontamentos relacionados às questões organizacionais do cuidado, tais como o dimensionamento, a cultura de segurança e a qualidade no cuidado. A partir das dúvidas obtidas no quinto grupo amostral, decidiu-se partir para o sexto grupo amostral, composto de três enfermeiras das unidades em que o estudo foi realizado, as quais desempenham funções administrativas de coordenação e que já atuaram em ambas as unidades em que a pesquisa foi realizada.

### **4.7 Procedimentos para a construção do Modelo Teórico**

#### **4.7.1 Coleta de dados**

As entrevistas foram realizadas entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019, totalizando 24 meses, com duração de 28 a 80 minutos, tendo em média 49 minutos. Todas as entrevistas aconteceram no ambiente hospitalar, em local favorável à privacidade dos participantes, em horários escolhidos por eles, contanto que não interferissem no horário de trabalho da pesquisadora. A validação dos dados, por sua vez, aconteceu em três rodas de conversa, uma com três enfermeiros, outra com quatro e a última com dois pais, totalizando 9 participantes.

#### 4.7.1.1 Entrevistas

A entrevista é um dos recursos mais requisitados em pesquisas qualitativas, sendo utilizada para apreender as percepções dos indivíduos em um processo de escuta, reflexão e análise, compreendendo as experiências dos participantes (PAULA et al., 2014). No primeiro encontro presencial com os participantes, além de a pesquisa ter sido explanada em detalhes, eles foram convidados a participar, perante o aceite, e um segundo contato era agendado, de acordo com sua preferência. Após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) teve início o processo de coleta de dados. Os instrumentos de coleta de dados foram constituídos de duas partes: a primeira destinada à caracterização dos participantes e da criança, enquanto a segunda, voltada à abordagem da temática central do estudo, contendo a questão norteadora e as questões de amparo. O referencial teórico adotado oportunizou a inserção de novos questionamentos com base na análise das entrevistas.

A partir do convite e agendamento, em sala reservada, a entrevista com os pais teve início com a questão “Conte-me como tem sido o seu papel enquanto familiar em relação à segurança do/a (nome da criança internada) durante a internação hospitalar”, seguida das questões de suporte “Diga-me o que você compreende sobre segurança do paciente”; “Como você acredita que deva ser o cuidado a/ao (nome da criança) durante a hospitalização para que ele/ela esteja seguro/a?”; “Como você, enquanto familiar, poderia ter um engajamento maior na segurança do/a (nome da criança internada)?”.

Já a entrevista com os enfermeiros também apresentou uma parte inicial de caracterização e após isso o questionamento “Em relação à segurança da criança hospitalizada e a participação dos pais, como isso ocorre na UTI?” e as questões de suporte “De que forma os pais relacionam-se com a segurança da criança hospitalizada na UTI?”; “O que você acredita ser o seu papel e se outros profissionais nesse cenário?”; “Quais as principais facilidades e dificuldades para engajar a família na segurança da criança hospitalizada em uma unidade de terapia intensiva?”.

#### 4.7.2 Processamento e análise dos dados

A análise das entrevistas seguiu os preceitos da TFD. Os dados foram analisados concomitantemente à coleta (STRAUSS; CORBIN, 2008). Primeiramente as entrevistas foram transcritas integralmente e organizadas em um quadro com duas colunas, sendo uma para a entrevista e outra para a codificação linha a linha. No decorrer da coleta de dados foram realizados memorandos, instrumento esse que eleva o nível conceitual da teoria, possibilitando a integração de hipóteses da teoria, a partir de notas sobre as entrevistas e suas relações (STRAUSS; CORBIN, 2008). Glaser (2003) afirma que ideias no formato de memorando dão significado aos padrões de comportamento que emergem das entrevistas, sendo continuamente amadurecidos e embasando todo o processo de análise dos dados. No Quadro 2 constam as informações acerca dos memorandos e categorias, os quais foram elaborados com base na coleta de dados.

Quadro 2 – Exemplos de memorando e suas respectivas categorias

<b>Memorando</b>	<b>Categoria</b>
Dia 29/1/2018 – “Os pais demonstram uma convicção muito forte em relação à importância da permanência deles dentro do ambiente da UTIN para que a filha se desenvolva bem, até mesmo nos primeiros meses, quando ela era um bebê que demandava um cuidado intensivo. Esse tempo ao lado da filha e o convívio no ambiente hospitalar os deixa à vontade para exporem suas percepções em relação à saúde da filha.”	“(In)segurança de pais das crianças em UTI”/“Permanência empoderando os pais”
Dia 19/8/2018 – “Os pais criam laços de afinidade com alguns profissionais que prestam assistência e tendem a se sentir melhor e mais à vontade na presença desses profissionais.”	“Vivência de pais em UTI”/“Tendo apoio”
Dia 6/1/2019 – “As mães, com o passar do tempo da internação, começam a aprender o que é certo e errado em um cuidado seguro. Ao observarem situações que acreditam estar errado dentro do ambiente hospitalar elas cobram os profissionais envolvidos, porém, ao não perceber resolubilidade elas param de cobrar. As mães, que são as principais acompanhantes, têm medo do atendimento ao filho ser negligenciado devido aos questionamentos maternos.”	“(In)segurança de pais das crianças em UTI”/“Fazendo parceria”
Dia 1/4/2019 – “Os enfermeiros inicialmente citam o que existe protocolado de orientações gerais aos pais; com o passar da entrevista deixam claro a não absorção das informações pelos pais e a necessidade de reabordar esse pai ou mãe nos dias subsequentes. Falam também sobre a sobrecarga e ausência de tempo para se comunicarem com pais, sentindo ainda mais falta de protocolos para uniformizar a comunicação.”	“Enfrentando processos complexos e multifatoriais”/“Comunicação e a interface com a segurança do paciente pediátrico”
Dia 20/7/2019 – “A inserção dos pais na segurança é reatada muitas vezes com subjetividade devido à inexistência de protocolos e apoio institucional, ficando a critério de cada enfermeiro a forma de inserção do familiar. Assim, o perfil do profissional é fator determinante para o acolhimento e para o estabelecimento de uma relação de parceria com os pais de crianças internadas em UTI.”	“Enfrentando processos complexos e multifatoriais”/“Enfrentando desafios constantes”

Fonte: Autora (2020).

A primeira fase da análise foi a codificação aberta, sendo realizada a leitura atenciosa das entrevistas e fragmentação em pequenos trechos, denominados incidentes, de modo a expor ideias e significados. O pesquisador deve estar aberto a todas as direções teóricas possíveis indicadas pela leitura (STRAUSS; CORBIN, 2008). No processo de codificação foi realizada a microanálise, explorando os trechos das entrevistas linha a linha, sendo essencial no início da análise para o descobrimento de conceitos. Um exemplo de codificação inicial pode ser observado no Quadro 3.

Quadro 3 – Exemplo de codificação aberta dos dados

Trecho da entrevista	Códigos de análise
<p>Eu acho que uma questão importante seria <u>logo de início, quando um pai chegasse, desse essa orientação: “nós, técnicos – digamos assim –, não podemos dar informação, muitas vezes porque não sabemos. Os horários de você falar com os médicos é tal e tal horário, mas para você, nesse meio tempo, também saber como passou sua filha, você pode olhar a prescrição, cada um tem sua prancheta ali”, então mostrar isso para eles [pais], para que eles também criem o hábito de chegar e tentar ver como foi, o que a filha dele passou. Não chegar, simplesmente na frente da incubadora, cruzar os braços e ficar ali na frente (GA1 P1)</u></p>	<p>Importância da orientação profissional no início da internação</p> <p>Profissional técnico não sabendo informar tudo e devendo dizer isso aos pais</p> <p>Pais conhecendo os horários de comunicação com médico</p> <p>Importância de saber sobre o prontuário, ler a anotação de enfermagem</p> <p>Importância de saber sobre o direito de se envolver com o filho e não ficar de braços cruzados</p>
<p>M: Porque <u>no começo</u> a gente era assim, <u>a gente chegava e ficava só olhando [...]</u> (GA1 M1)</p>	<p>Pais como observadores no início da internação</p>

Fonte: Autora (2020).

Na segunda etapa da análise, concomitante à primeira, foi realizada a codificação axial (STRAUSS; CORBIN, 2008). Durante essa fase os códigos foram separados e comparados entre si a fim de apontar similaridades e diferenças, agrupando-os e separando-os em categorias iniciais. As categorias e subcategorias recebem nomes provisórios, pois podem ser modificadas no decorrer da análise e coleta de dados, já que o processo de comparação entre os dados é constante. À medida que as categorias foram surgindo, realizaram-se novas entrevistas para o aprofundamento das categorias e foram atingidos os objetivos propostos ou a saturação teórica, essa última caracterizada como a fase em que o pesquisador, a partir da amostragem teórica, percebe que os conceitos da teoria estão consolidados

e bem desenvolvidos (RIBEIRO; DE SOUZA; LOBÃO, 2018). Foi observado que os objetivos propostos foram alcançados e, assim, as entrevistas foram cessadas (CORBIN; STRAUSS, 2008).

Quadro 4 – Exemplo de categorização dos dados

Códigos de análise	Categoria
Tendo medo de acontecer erros Reconhecendo a possibilidade de acontecer erros Profissionais podendo falhar Exaustão podendo gerar erros	(In)segurança de pais das crianças em UTI

Fonte: Autora (2020).

Na última etapa, realizou-se a codificação seletiva com reflexões e a relação entre as categorias, subcategorias e seus conceitos, fornecendo densidade a essas, chegando ao fenômeno central que representa a experiência de pais de crianças em UTI e de profissionais da enfermagem na inserção de pais na segurança da criança hospitalizada. Após essas etapas, o pesquisador integra as categorias e os memorandos e constrói o MT (STRAUSS; CORBIN, 2008). Destaca-se que, em todas as etapas, o pesquisador tem a autonomia de escolher locais e pessoas que possam maximizar a análise comparativa, podendo, assim, retornar a locais já explorados ou buscar novos.

Outra ferramenta utilizada para facilitar e aprimorar o trabalho e compreensão teórica do pesquisador, além dos memorandos, é o diagrama, auxiliando o pesquisador a elevar o nível de abstração das ideias e facilitando o trabalho de codificação dos dados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O IS é utilizado como fundamentação teórica para a análise de dados, uma vez que sua abordagem permite explorar o conhecimento e a experiência dos familiares e profissionais da saúde em relação à segurança da criança hospitalizada e às estratégias para inserção da família nesse processo.

#### 4.7.3 Validação teórica

O processo de validação teórica faz parte do referencial adotado nesta pesquisa, qual seja, a TFD. Para tanto podem-se utilizar algumas estratégias: validação por *experts*, retornar aos entrevistados com o MT, expor os resultados para atores sociais que vivenciam experiências semelhantes aos integrantes da pesquisa.

Optou-se por verificar a validade do modelo, utilizando a estratégia de roda de conversa, junto a pais e enfermeiros que não participaram da entrevista individual, mas que passaram por experiências semelhantes às dos entrevistados, respeitando os critérios de inclusão e exclusão adotados pelos participantes das entrevistas. Os participantes foram convidados a participar pessoalmente pela pesquisadora. Os encontros foram agendados conforme a disponibilidade dos participantes, realizados no hospital, em ambiente adequado para o encontro de cinco pessoas e com duração de aproximadamente 60 minutos cada.

#### **4.7.3.1 Roda de conversa**

A roda de conversa foi uma estratégia adotada para realizar a validação dos dados após a construção do MT. A interação estabelecida entre os integrantes da roda de conversa é potente fonte de dados, uma vez que se constrói um momento único de partilha em que o falado e a escuta são valorizados pela partilha (MOURA; LIMA, 2014). A roda de conversa é uma estratégia utilizada nas pesquisas qualitativas (MOURA; LIMA, 2014) e, também, para validação de MT. Pesquisadores do Sul do país que utilizaram essa estratégia afirmam ser esse um espaço essencial para o compartilhamento de conhecimento e (re)significação de práticas (ADAMY, 2018).

Esse momento foi essencial para o reconhecimento e acréscimo de elementos complementares, aprimorando ainda mais o MT. A roda de conversa aconteceu com três grupos, sendo dois compostos de familiares e um de enfermeiros que não participaram da entrevista individual – ambos os momentos aconteceram no ambiente hospitalar para facilitar a participação dos membros. Após a explicação detalhada da pesquisa e assinatura do TCLE foi explicado aos participantes o MT resultante das entrevistas. Na sequência foram disparados os questionamentos na roda de conversa: em que medida vocês acreditam que o modelo teórico representa a inserção da família na segurança da criança hospitalizada? Como vocês avaliam esse modelo teórico? Vocês retirariam ou acrescentariam algo?

As entrevistas e rodas de conversa foram gravadas na íntegra e o registro desses dados foi complementado por meio da utilização de diário de campo, destinado a anotações pertinentes ao processo de coleta de dados não passíveis de

registro por meio de gravação (relações estabelecidas, manifestações com uso de linguagem não verbal, tais como gestos, posturas, expressões faciais etc.).

As rodas aconteceram em três momentos, o primeiro com enfermeiros e o segundo com pais de crianças internadas na UTIN. O terceiro, por sua vez, contou com a presença de pais de crianças internadas em UTIP. A primeira contou com a participação de três enfermeiros, dois da UTIP e um da UTIN – outro enfermeiro da UTIN havia confirmado a participação, porém, minutos antes do início da roda, cancelou em razão de imprevistos pessoais. Por conta do cancelamento cogitou-se a hipótese de realizar outra roda com mais enfermeiros, porém, o encontro com os três participantes foi extremamente produtivo e participativo, atingindo o objetivo da validação, não sendo necessário o agendamento de outra roda de conversa com enfermeiros.

No segundo encontro foram convidadas quatro mães de crianças hospitalizadas, duas da UTIN e duas da UTIP, em um mesmo grupo, assim como foi realizado com os enfermeiros, porém, próximo ao horário agendado as duas mães da UTIP cancelaram a participação. Uma por se envolver em outro compromisso, sendo ofertadas outras datas para o grupo da UTIP; a segunda, por estar mais reservada no dia e sentimental com a situação do filho, optando por não participar. As recusas foram entendidas e forneceu-se apoio emocional à mãe. Assim, optou-se por convidar mais duas mães da UTIN para não cancelar o grupo com as mães que já se encontravam presentes. O segundo grupo foi composto de quatro pais (três mães e um pai) da UTIN.

As rodas foram iniciadas com a exposição do MT aos participantes, contando uma breve história sobre o modelo e destacando ser esse o fruto da experiência de 34 participantes. Após isso foi questionando se os participantes da roda se identificavam com a experiência exposta, podendo eles identificar-se ou não, sendo essencial a exposição dos aspectos distintos e semelhantes de suas vivências.

No primeiro encontro da roda de conversa todos os enfermeiros concordaram com o modelo teórico apresentando e não acrescentaram nenhum componente para a experiência. Os três enfermeiros verbalizaram o quanto se identificavam com a história contada. O primeiro (GA7 RODA1 ENF1) enfermeiro iniciou: “Eu vejo muito essa experiência aqui na UTI. Consigo ver essa experiência inicial, a (in)segurança dos pais, o quanto eles buscam as informações na internet e voltam sabendo mais do que a gente”.

O segundo (GA7 RODA1 ENF2) iniciou dizendo: “Eu vejo como bem completa essas informações, consigo me ver em todas elas! Porém, nem todas se aplicam a todos os familiares... Para alguns familiares aspectos são mais importantes que outros, por exemplo, a humanização, que para alguns pais é mais importante do que para outros”. O segundo enfermeiro também valoriza os aspectos humanos e a necessidade de apoio institucional e cita um exemplo de humanização ao ofertar uma cadeira confortável para algum familiar, reconhecendo que muitas vezes isso pode não ser feito, pois pode criar problemas institucionais, já que não tem disponível para um familiar de cada paciente. Ele expõe a importância em valorizar a percepção dos pais e, além disso, sempre dar voz e estabelecer uma relação de confiança. Cita uma experiência de acolhimento na primeira visita de um familiar após admissão do recém-nascido, em que foi observado o desconforto e medo inicial do acompanhante e o profissional o tranquilizou dizendo que o filho hospitalizado seria cuidado e tudo o que ele necessitasse seria ofertado. Após a conversa, o familiar pôde ir para o domicílio aliviado e com “um sorriso no rosto”, deixando o profissional extremamente satisfeito com o atendimento e acolhimento prestado ao acompanhante. O profissional se emociona ao contar essa experiência e finaliza expondo a importância de trabalhar em equipe, já que um membro não consegue cuidar sozinho atendendo à integralidade do paciente e da família, sendo essencial valorizar o conhecimento e a importância de todos os profissionais, independentemente da hierarquia.

Já a terceira (GA7 RODA1 ENF3) participante complementa a fala do segundo ao verbalizar que a equipe apresenta menos empatia relação aos pais de crianças crônicas, pois eles questionam mais a equipe. E fala também sobre os desafios que devem ser enfrentados e a necessidade de trazer os pais para junto da equipe, sendo verdadeiro e incluindo-os no processo. Destaca, ainda, a necessidade de olhar para o profissional e as condições de trabalho ofertadas pela instituição.

O segundo encontro, composto de três mães e um pai, foi repleto de emoção. Uma das participantes (GA7 RODA2 MÃE1), que já havia vivenciado outra experiência de internação de filho prematuro em UTI, expõe sobre as dificuldades da internação e do quanto os desafios também são vividos no final da internação, quando a alta se aproxima, deixando os pais ansiosos com o momento. Esse relato foi incluído nos resultados. Ela destaca que a identificação com um profissional

acontece, deixando claro que isso não significa que os outros não são bons, mas aqueles aos quais os pais se afeiçoam são mais atenciosos, deixando-lhes mais tranquilos em relação ao cuidado e para retornar para casa. Ainda, em relação aos questionamentos, também destaca que não se sente confortável, porém acredita que essa é uma obrigação, já que se ela não questionar, ninguém fará isso – validando, com isso, a importância dela na segurança e bem-estar do filho.

A outra participante (GA7 RODA2 MÃE2), destaca a comunicação e a humanização, aspectos que mais fizeram a diferença na sua experiência dentro da UTI. Cita a saída do filho da incubadora para o berço como uma vitória e fica feliz por ver os profissionais também felizes. Relembra a fala de um deles nos primeiros dias de vida da filha, em que disse: “Eu boto fé na sua filha”. Isso foi essencial para a mãe, que se emociona ao lembrar desse momento. Ela, a partir desse, dia acreditou mais na recuperação da filha. Nesse momento, a mãe fala de oração e fé para o enfrentamento da internação, sugerindo incluir a espiritualidade nos apoios, ao que todos os participantes da roda concordaram com veemência. Aproximando-se do final da roda a participante fala de um dia que mudou sua postura em relação à iniciativa em realizar o cuidado da filha, já que por muito tempo se apresentava com postura mais passiva, esperando o chamado dos profissionais para realizar qualquer coisa. O profissional disse: “Você é a mãe! Então cuide da sua filha”. Validando a importância de o profissional estimular a realização de cuidados mínimos para, aos poucos, se inserir no cuidado integral, estando, assim, segura para a alta hospitalar. Ela refere ainda que o momento de errar é dentro do hospital, onde os profissionais podem auxiliar nas orientações e na execução de um cuidado seguro.

O pai participante (GA7 RODA2 PAI1), inicia dizendo que consegue se reconhecer em todo o processo e destaca que o início foi mais difícil, mesmo sendo uma internação em UTI já esperada, devido a inúmeras internações da mãe. Já a mãe (GA7 RODA2 MÃE3), se emociona ao lembrar-se do primeiro dia em que não pôde tocar na filha, pegar no colo e ter de ir embora sem a filha. Em relação ao apoio diz que, ao observarem circunstâncias diferentes, as mães entreolham-se com desconfiança e buscam o profissional de confiança para questionarem a respeito. Todos concordam que o medo existe em chamar a atenção dos profissionais, mesmo não tendo vivências constrangedoras nesse aspecto, porém o casal relata uma circunstância em que observaram algo errado e tiveram iniciativa. O pai ainda

relata a comunicação realizada para estabelecer relação de confiança, em que diariamente ele busca conectar-se com quem cuida da filha falando de outros aspectos, criando até mesmo amizades. Eles validam que o cuidado deve ser feito apenas quando o profissional percebe segurança nos pais para a execução. Destacam que o cuidado parece ser obrigatório para alguns profissionais, que cobram os familiares.

No decorrer da conversa os pais citam momentos de vivências que tiveram com o filho e apoiam-se mutuamente, semelhante a uma conversa terapêutica entre eles. Todos se emocionam, falam e dão risadas do que já foi vivido e das batalhas vencidas.

Já a terceira roda de conversa realizada com dois pais da UTIP, foi iniciada com a confirmação da identificação ao MT. A mãe (GA7 RODA3 MÃE1) inicia destacando o impacto inicial e as falhas na humanização presentes em algumas situações. Valida que a identificação de um profissional é essencial para relações de confiança, já que a falha na comunicação é apresentada como o fator que desencadeia a maior parte dos desentendimentos na UTIP. Destaca ainda que a rede de apoio dos pares é essencial para enfrentar a internação, sentindo falta principalmente do serviço da psicologia na UTIP, comparando com a UTIN que fornecia esse apoio. Outro ponto validado foi a importância em ter o prontuário do filho para acesso a informações, facilitando a comunicação. Outro ponto destacado foi em relação à diferença observada entre pais com escolaridade menor, tendo ela observado a dificuldade desses pais questionarem a equipe de saúde e também as dificuldades no entendimento. Também reconhece a identificação do erro e a não necessidade de iniciar processos judiciais devido a isso. A falta de comunicação sobre as possibilidades no tratamento fez com que a mãe apresentasse uma postura mais ativa na busca por informações e profissionais para poder atuar com mais conhecimento na terapêutica da filha.

Já o pai (GA7 RODA3 PAI1) valida também todo o MT, cita como exemplo um evento adverso grave que aconteceu com a filha durante a última internação hospitalar na UTIP, referindo que o excesso de confiança, a falha de comunicação e a própria ausência de perfil e desejo para atuar em pediatria e cuidado intensivo pode fragilizar a segurança do paciente hospitalizado. Destaca ainda que a humanização é essencial para o estabelecimento de confiança entre a equipe, e emociona-se ao falar sobre a postura de empatia de um médico ao verbalizar o

laudo de lesão cerebral grave da filha. O pai valida também a importância em saber o real estado do filho, por pior que ele seja, já que esconder informações fragiliza a confiança estabelecida com a equipe de saúde. Ambos os pais reforçam a necessidade de sensibilização dos profissionais para escuta e valorização dos apontamentos dos pais e/ou acompanhantes, tendo eles enfrentado algumas dificuldades, porém reforçam que encontram muitos amigos dentro da equipe que presta assistência ao filho.

Diante das considerações apontadas pelos profissionais e pais durante a validação do MT, por meio das rodas de conversa, esse foi aperfeiçoado. Como um agradecimento, ao final das rodas de conversa, foi servido um lanche para os participantes.

#### **4.8 Aspectos éticos**

A fim de cumprir os preceitos da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012), o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, CAAE: 76498017.2.0000.0096 (Anexo A), após obter-se o consentimento das chefias de enfermagem e médica nas unidades em que a pesquisa foi realizada.

A coleta de dados teve início somente após a aprovação pelo CEP. Todos os aspectos éticos da Resolução acima destacada foram seguidos e respeitados, especialmente o que versa sobre a participação voluntária na pesquisa – devido à pesquisadora principal trabalhar em uma das unidades em que a pesquisa foi realizada, desde o primeiro contato com os familiares destacou-se a total desvinculação da instituição em relação à pesquisa. Os participantes da pesquisa foram esclarecidos acerca das informações constantes no Termo de Confidencialidade e Sigilo (TCS) e no TCLE, todos esses devidamente assinados pelos participantes da pesquisa e pelo pesquisador.

Nos dias agendados para entrevista a pesquisadora iniciava a aproximação retomando o estudo, seus objetivos e estratégia de coleta de dados no intuito de confirmar o interesse em integrá-lo. Além disso, era explanado sobre observações escritas pela pesquisadora durante a entrevista, para que o participante não fosse interrompido e não tivesse qualquer desconforto em relação a essa ação. Ressalta-se que a interação entre pesquisadora, pais e enfermeiros foi de abertura e diálogo.

A aproximação com os participantes em potencial encerrava-se diante da negativa de participação em qualquer uma das etapas acima descritas, bem como se sinalizassem esse desejo, inclusive após a assinatura do TCLE. Ocorrendo a última situação, os dados das entrevistas foram excluídos do aparelho de áudio utilizado para gravar a entrevista ou, quando transcrita, o arquivo com a mesma era apagado.

Os dados levantados na coleta de dados foram adquiridos para que fosse possível contextualizar a inserção do profissional na formação e na instituição, entretanto, tais dados não se encontram apresentados por questão de identificação. Assim, para identificação dos recortes das entrevistas representadas nos resultados foram utilizados o parentesco (pai ou mãe) do entrevistado em relação à criança, seguido do número sequencial em que a entrevista foi realizada, além de identificar o grupo amostral ao qual o entrevistado pertence, por exemplo, GA1 M1 (Grupo Amostral 1, Mãe 1) ou GA2 M1 (Grupo Amostral 2, Mãe 1). Nas entrevistas realizadas com os enfermeiros foram identificados o grupo amostral e a sequência em que a entrevista foi realizada, por exemplo, GA5 ENF1 (Grupo Amostral 5, Enfermeiro 1) ou GA6 ENF3 (Grupo Amostral 6, Enfermeiro 3).

## 5. RESULTADOS

Participaram dessa investigação 43 sujeitos, sendo 25 pais e 18 enfermeiros. Desses, 34 participaram da entrevista e 9 participaram de 3 rodas de conversa para validação dos dados.

### *Pais*

Os pais (25) participantes desta investigação foram, em sua maioria, mães (19 casos). Das 15 entrevistas (19 participantes), 4 contou com a participação da figura paterna, sendo realizada em grupo, juntamente com a mãe. A idade esteve entre 23 e 44 anos. Com relação ao diagnóstico da internação do filho, a maior parte foi ocasionada pela prematuridade (6 casos). Em relação ao tempo de internação a maior parte apresentava internações prolongadas, acima de 30 dias (14 casos) (Quadro 5).

Quadro 5 – Caracterização dos pais participantes da pesquisa. Curitiba, PR, Brasil, 2020.

IS	Participante e idade	Idade da criança (**)	Dias internação	Diagnóstico de Internação	Local	Outros filhos	Experiência em internação anterior
<b>GRUPO AMOSTRAL 1</b>							
E 1	Pai (42) Mãe (38)	90 dias	90 dias	Prematuridade	UTIN	Sim, 1	Não
E 2	Mãe (41)	252 dias	252 dias	Cardiopatia	UTIN	Sim, 2	Sim, internação < 5 dias
E 3	Mãe (29)	30 dias	20 dias	Cardiopatia	UTIN	Sim, 2	Sim, internação < 5 dias
E 4	Pai (35) Mãe (32)	70 dias	70 dias	Prematuridade	UTIN	Não	Não
E 5	Mãe (31)	43 dias	43 dias	Hidrocefalia	UTIN	Sim, 1	Não
E 6	Pai (38) Mãe (34)	87 dias	87 dias	Cardiopatia	UTIN	Não	Não
E 7	Mãe (33)	65 dias	65 dias	Extrofia de bexiga	UTIN	Sim, 1	Sim, internação de 8 dias

Fonte: Autora (2020).

\*\*idade da criança no dia da entrevista

Continua na próxima página

IS	Participante e idade	Idade da criança (**)	Dias internação	Diagnóstico de Internação	Local	Outros filhos	Experiência em internação anterior
<b>GRUPO AMOSTRAL 2</b>							
E 1	Mãe (23)	1 ano 8 m	40 dias	Asma	UTIP	Sim, 2	Não
E 2	Mãe (32)	153 dias	90 dias	Pneumonia	UTIP	Sim, 2	Não
E 3	Mãe (27)	150 dias	40 dias	Miocardite	UTIP	Sim, 1	Sim, internação < 5 dias
E 4	Mãe (30)	4 anos	110 dias	Encefalite	UTIP	Sim, 1	Não
<b>GRUPO AMOSTRAL 3</b>							
E 1	Mãe (26)	6 meses	8 dias	Hidrocefalia	UTIP	Sim, 2	Sim, internação < 5 dias
E 2	Pai (42) Mãe (44)	1 ano 1 mês	9 dias	Pneumonia	UTIP	Sim, 2	Não
E 3	Mãe (28)	4 anos	10 dias	Aneurisma cerebral	UTIP	Sim, 1	Não
E 4	Mãe (29)	10 dias	10 dias	Prematuridade	UTIN	Não	Não
<b>GRUPO AMOSTRAL 7</b>							
Roda 2 Mãe 1	Mãe (29)	50 dias	50 dias	Prematuridade	UTIN	Sim	Sim, 1 filho que ficou 58 dias em UTIN
Roda 2 Mãe 2	Mãe (37)	110 dias	110 dias	Prematuridade	UTIN	Não	Não
Roda 2 Mãe 3	Mãe (24)	32 dias	32 dias	Prematuridade	UTIN	Não	Não
Roda 2 Pai 1	Pai (25)						
Roda 3 Pai 1	Pai (36)	3 anos 2 meses	5 dias	Atresia de esôfago	UTIP	Não	Internações prolongadas***
Roda 3 Mãe 1	Mãe (29)	1 ano 1 m	31 dias	Monossomia do cromossomo XXI	UTIP	Sim	Internações prolongadas***

Fonte: Autora (2020).

\*\*idade da criança no dia da entrevista

\*\*\*UTIN e UTIP (mais de um ano total de internações)

Legenda: E:entrevista; Roda: roda de conversa

**Quadro 6 – Caracterização dos enfermeiros participantes da pesquisa. Curitiba, PR, Brasil, 2020.**

Número da entrevista	Local	Idade	Tempo de formação em enfermagem	Tempo de trabalho no setor	Experiência pediatria	Formação
<b>GRUPO AMOSTRAL 4</b>						
E 1	UTIP	32 anos	>5 ≤10 anos	≤5 anos	≤5 anos	<i>Lato Sensu</i> (concluído)
E 2	UTIP	33 anos	>5 ≤10 anos	≤5 anos	≤5 anos	<i>Lato Sensu</i> e <i>Stricto Sensu</i> (em andamento)
E 3	UTIP	43 anos	>5 ≤10 anos	≤5 anos	≤5 anos	
E 4	UTIP	34 anos	>5 ≤10 anos	≤5 anos	≤5 anos	
E 5	UTIP	28 anos	≤5 anos	≤5 anos	≤5 anos	<i>Lato Sensu</i> (concluído)
<b>GRUPO AMOSTRAL 5</b>						
E 1	UTIN	36 anos	>5 ≤10 anos	≤5 anos	≤5 anos	<i>Lato Sensu</i> (concluído)
E 2	UTIN	37 anos	>10 ≤15 anos	>10 ≤15 anos	>10 ≤15 anos	<i>Stricto Sensu</i> (em andamento) e <i>Lato Sensu</i> (concluído)
E 3	UTIN	29 anos	>5 ≤10 anos	≤5 anos	≥2 anos <6 anos	<i>Stricto Sensu</i> (concluído)
E 4	UTIN	36 anos	>10 ≤15 anos	≤5 anos	≤5 anos	<i>Stricto Sensu</i> (em andamento) e <i>Lato Sensu</i> (concluído)
E 5	UTIN	41 anos	>10 ≤15 anos	≤5 anos	≤5 anos	<i>Lato Sensu</i> (concluído)
E 6	UTIN	31 anos	>5 ≤10 anos	≤5 anos	>5 ≤10 anos	<i>Lato Sensu</i> (concluído)
E 7	UTIN	46 anos	≥15 anos	≥15 anos	≥15 anos	<i>Lato Sensu</i> (concluído)
<b>GRUPO AMOSTRA 6</b>						
E 1	ambos	48 anos	≥15 anos	≥15 anos	≥15 anos	<i>Lato Sensu</i> (concluído)
E 2	ambos	42 anos	≥15 anos	≥15 anos	≥15 anos	<i>Lato Sensu</i> e <i>Stricto Sensu</i> (concluído)
E 3	ambos	36 anos	>10 ≤15 anos	>10 ≤15 anos	>10 ≤15 anos	<i>Lato Sensu</i> e <i>Stricto Sensu</i> (concluído)
<b>GRUPO AMOSTRAL 7</b>						
Roda 1 Enf 1	UTIP	32 anos	>5 ≤10 anos	≤5 anos	≤5 anos	<i>Lato Sensu</i> (concluído)
Roda 1 Enf 2	UTIN	47 anos	≥15 anos	≤5 anos	≥15 anos	<i>Lato Sensu</i> (concluído)
Roda 1 Enf 3	UTIP	53 anos	>10 ≤15 anos	≤5 anos	>10 ≤15 anos	<i>Lato Sensu</i> (concluído)

Fonte: Autora (2020).

Enf: enfermeiro; Roda: roda de conversa; E: entrevista.

### *Enfermeiros*

Conforme apresentado anteriormente, o Quadro 6, caracteriza os participantes enfermeiros. Totalizaram 18 enfermeiros, sendo 15 na etapa da entrevista individual e 3 na validação do MT. A maior parte dos entrevistados era do sexo feminino (16 casos). A faixa etária variou de 28 a 53 anos, sendo que a maior parte deles apresentavam menos de 40 anos (11 casos). Em relação ao tempo de trabalho no setor em que a pesquisa foi realizada a maior parte apresentava menos de 5 anos de experiência (13 casos). Já em relação ao tempo de formação oito apresentavam de 5 a 10 anos de graduado e a maioria estava realizando ou já haviam concluído alguma pós-graduação (16 casos).

A análise das 30 entrevistas permitiu apreender o MT central: buscando um cuidado seguro e sem dano, que é representado por três categorias e suas respectivas subcategorias, apresentadas no Quadro 7, as quais passamos a mostrar como se deu o seu desenvolvimento.

De forma geral, ao olhar essa experiência à luz do IS, é possível afirmar que tanto os pais quanto os profissionais de saúde executam o cuidado a partir do significado que atribuem à hospitalização e às necessidades de saúde da criança, bem como das interações que estabelecem consigo mesmo, entre si, com a criança e com o ambiente. Esse processo de interpretação da experiência de vida e da relação com o outro promove (re)significações de objetos sociais que compõem tal cenário, especialmente o que é cuidado e o que é cuidado seguro, com repercussões no julgamento a respeito do papel de cada ator social envolvido.

Quadro 7 – Categorias e subcategorias que compõem o processo de análise dos dados

<b>Modelo teórico: buscando um cuidado seguro e sem dano</b>	
<b>Vivenciando a internação de um filho em UTI</b>	Sentindo-se inseguro e frágil
	Tendo apoio
<b>(In)segurança de pais das crianças em UTI</b>	Reconhecendo a possibilidade do erro
	Cuidando para o “vir a ser” da criança
	Permanência empoderando os pais
	Fazendo parcerias
	Cuidando para e com segurança
<b>Enfrentando processos complexos e multifatoriais</b>	Reconhecendo a importância da estrutura física
	Humanizando o cuidado e as relações
	Valorizando protocolos
	Comunicação e a interface com a segurança do paciente pediátrico
	Enfrentando constantes desafios

Fonte: Autora (2020).

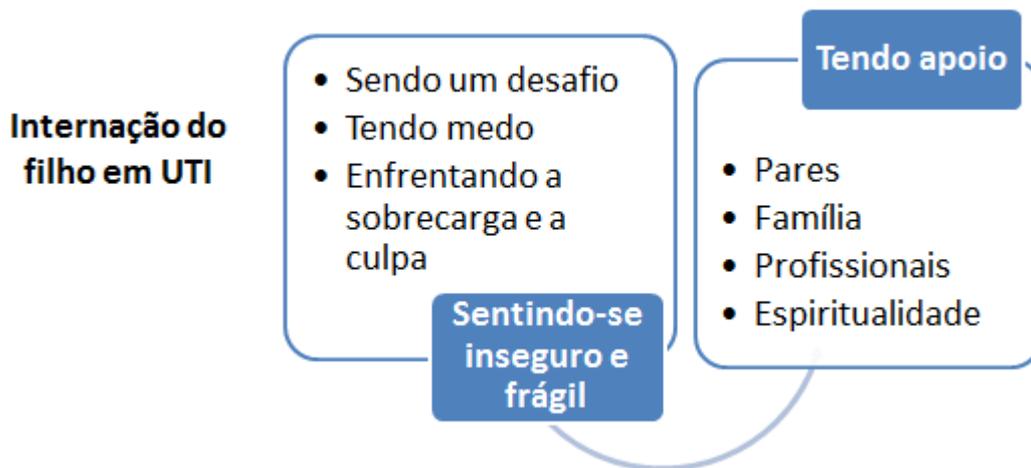
### 5.1 Vivenciando a internação de um filho em UTI

A experiência inicial dos pais é de clara insegurança (Diagrama 1). Ao serem questionados sobre seu papel para com a segurança do filho em UTI, eles detalham primeiramente sobre o quanto estar com o filho em situação crítica é uma circunstância envolta de medos.

A internação causa muitas repercussões nos hábitos diários de toda a família e gera, nos pais, demanda de tempo para processar as informações recebidas, para que possam se inserir e colaborar para a segurança da criança. Os profissionais participantes da pesquisa falam sobre as vivências e percepções parentais acerca da internação, abordando a importância de eles terem apoio no ambiente hospitalar, tanto de familiares e dos pares quanto dos próprios profissionais, além da espiritualidade. Os processos iniciais dentro do ambiente de terapia intensiva consistem em enfrentar a internação, adaptar-se e necessitar de apoio. Essa

categoria é representada pelas subcategorias “Sentindo-se inseguro e frágil” e “Tendo apoio”.

Diagrama 1 – Categoria “Vivenciando a internação de um filho em UTI”



Fonte: Autora (2020).

### 5.1.1 Sentindo-se inseguro e frágil

A internação em uma UTI pode acontecer subitamente, o que torna a situação ainda mais difícil para que os pais assimilem o fato. Ter um filho que requer cuidado avançado em saúde acarreta inúmeras ansiedades aos pais, os quais temem deixá-lo no hospital e receber notícias difíceis. Além disso, vê-lo passar por procedimentos invasivos é considerado um desafio aos pais.

No momento que você tem um filho prematuro, que necessita de internação em UTI por um longo tempo, você começa a desenvolver muitos sentimentos que você talvez não teria naquele momento. Alguns momentos de angústia, aflição, medo... esses são um dos principais sentimentos que surgem na sua mente, no seu coração (GA1 P1).

[...] é angustiante! Eu vou para a minha casa e toda hora eu olho no meu celular, eu tenho medo do hospital me ligar e dizer: “Aconteceu alguma coisa”. E eu acho que esse medo existe para todas essas mães que têm um caso grave aqui, essa preocupação existe (GA1 M5).

[...] é muito difícil a gente ir para casa e deixar ele aqui (GA1 M6).

Não é fácil, é filho da gente [...], é horrível ver seu filho entubado, invadido (GA2 M1).

Eles chegam ali, naquela realidade que não era até ontem a realidade deles, e é assustador para quem nunca ficou em um ambiente de UTI, é assustador! A fisionomia do filho mudou, ele está geralmente edemaciado, cheio de tubo, dreno... Um monte de gente vai ali no teu filho, manipula, faz coisas que você não sabe o que é, não é falado, só pede para sair: "Ah, teve uma intercorrência". Não foi falado qual foi a intercorrência. Muitas vezes até uma parada cardíaca não é falado (GA4 ENF2).

Nem precisa ser tão grave, mas só pelo fato de estar na UTI a família fica assustada com tudo. Então vai alguns dias mesmo para eles se acostumarem com a rotina, para saber o que eles podem fazer, o que não podem, os horários, as pessoas, quem são as pessoas, porque é tanta gente que trabalha aqui e os médicos. E todo mundo com a mesma roupa, todo mundo mais ou menos igual, você nunca sabe quem é quem (GA5 ENF7).

Pais que apresentam outros filhos além do que está internado em UTI, demonstram sentimentos de sobrecarga e culpa por ter que dividir seu tempo entre um filho e outro. Para pais que residem em outra cidade esse processo se torna ainda mais doloroso e desgastante fisicamente. Esse processo ainda é destacado como algo que perpassa toda a internação.

[...] já falaram para mim que como ele está entubado, está sedado, que era para eu ir embora, que os profissionais vão estar cuidando, mas não tem como deixar. Às vezes eu não venho, daí vem a minha mãe, vem a minha sogra, mas eu posso vir dia sim, dia não, por causa da minha outra neném que está em casa, então eu me divido em duas para estar um pouco com cada um dos meus filhos (GA2 M3).

[...] querendo ou não, fica cansativo. Você vê, são 110 dias, indo, voltando do hospital. Porque tenho meu outro filho... Então, automaticamente eu tinha que ir para casa, sabe? (GA2 M4).

Eu fico no hospital das 7h da manhã até 19 horas... aí eu vou pra casa, pra cuidar do meu menor. Durante o dia o meu marido carrega o meu filho pra onde ele vai. Aí eu chego em casa, eu fico com ele. Eu fico com meu filho até a meia-noite. Faço tudo o que ele quer, vamos brincar, desenhar, quer pular, como diz, eu mudo o setorzinho aqui da cabeça. [...] Aí deu meia-noite, falo pra ele: "Filho, agora é hora da gente dormir, vamos dormir". Aí eu venho para o hospital cedo. [...] em alguns momentos eu não aguento, é estressante (GA3 M3).

De todo o internamento, a reta final é o pior. Junta o cansaço com a ansiedade do dia que será a alta...e ainda tem o fato do meu filho, que ele tem 4 anos. Ele ainda é pequeno, então é dependente de pai e mãe...não consegue entender as minhas ausências para estar aqui (GA7 RODA2 MÃE1).

Ainda há relatos das dificuldades iniciais vivenciadas por pais que chegam a pensar que sua presença talvez atrapalhe a rotina de cuidados do filho.

[...] eu lembro que, no começo, a gente até nem ficava muito tempo porque a gente tinha impressão de que [...] (GA1 P4). Até a presença já instabilizava ele (GA1 M4). É, porque a gente tinha a impressão que às vezes a gente chegando ele se agitava, insaturava... Então as nossas visitas, no começo, era a gente vinha e ficava 15 minutinhos e ia embora. Hoje não, a (nome da mãe) vem, fica a tarde inteira. Então a gente fica, tem ficado mais tempo quando vem. Mas no começo nossas visitas eram curtas, justamente por causa disso e também por causa da rotina, a gente foi se adaptando aos poucos (GA1 P4).

[...] quando a gente chegou, o (nome CI) internou, a gente ficou por um tempo muito assustado com tudo. Era muito recente. E a gente tinha muito questionamento, não estava entendendo o porquê disso, até mesmo porque longe da família, de todo mundo. Então a gente se questionava muito, não parava para pensar no que a gente podia ajudar ele. Às vezes a gente entrava na sala e pensava, eu falava para ele (pai): “Acho que a gente está atrapalhando aqui. Vamos esperar lá fora”. Era bem confuso, uma mistura de sentimentos, a gente se sentia muito frágil, eu não consigo pensar em relação ao o que eu poderia ter feito diferente, a mais, para poder ter participado (GA1 M6).

A interpretação dessa situação pelos profissionais é de ser a hospitalização um momento crítico na vida dos pais, que demanda aceitação e compreensão de ambas as partes. Os pais ainda referem que, conforme vão se adaptando, gradativamente começam a participar da internação enquanto membros ativos, e não apenas expectantes do cuidado.

A gente tem muita dificuldade dessa inserção, principalmente porque eu vejo que para os pais é muito chocante ter uma criança na UTI e eles não compreendem, de imediato, a situação daquela criança. E à medida que essa criança vai ficando mais tempo hospitalizada, eles vão entendendo melhor e participando, porque o perfil hoje da UTI é de criança crônica, esse é o perfil epidemiológico esperado. [...] a gente já deveria ter uma prática melhor, porque o cenário epidemiológico leva a isso, porque cada vez mais a gente vai ter que estar inserindo no cuidado essas famílias, porque são crônicos (GA4 ENF1).

Para aqueles que são pais de crianças com condições crônicas, a experiência da hospitalização tem um período adaptativo diferente, visto que as recorrentes internações permitiram a eles um conhecimento detalhado dos sinais de alerta emitidos pelo filho. Além do tempo de permanência, a maturidade e o vínculo emocional prévio culminam em um atitudinal diferente desses pais. Ainda nessa direção, os profissionais relatam que os pais de crianças que passaram por outra

unidade intensiva, como a neonatal, tiveram tempo de aprender a conhecer o filho, bem como os sinais de alerta que esse desenvolve, assim os enfermeiros reconhecem e valorizam as percepções dos pais.

Os pais de pacientes crônicos conhecem o filho e percebem quando ele não está bem e eles cobram bem mais do que outro que fica menos tempo (GA4 ENF4).

[...] a UTI pediátrica também é favorecida nesse sentido, porque a mãe já trata aquela criança há muito tempo. E daí ela olha: “São 16h, agora é hora da medicação”. Na UTI neonatal a mãe está nesse *boom* de emoções, de nascimento, de puerpério, de papel familiar, de estabelecimento de vínculo, que ela até percebe a medicação. Mas ela não consegue fazer a cobrança. Mas não é pela cultura e nem pelo papel profissional e nem pela estrutura, que tem uma poltrona lá do lado do box para ela ficar. É porque ela é uma mãe que já passou uma etapa. Ela está vindo da quinta internação. Aqui é a primeira. Então essa é uma grande diferença. [...] Tem a ver com o vínculo, com o amadurecimento da mãe, de uma criança de hospital. Porque a mãe que é crua, que a criança interna pela primeira vez. Ela faz o mesmo papel da mãe daqui (UTIN). Agora, pega a mãe que está internando quinta vez, essa mãe já faz papel na segurança da criança. Mas porque ela desenvolveu. Não porque a gente desenvolveu ela (GA6 ENF3).

Tem uma que veio da neonatal também, que a mãe sabe de tudo, todos os sinais de alerta a mãe sabe mais do que a gente. Eu brinco com os meninos que ela faz até pilates no berço, quando está entubada, sedada, com as perninhas penduradas. Mas a mãe está ali no cuidado, vê a gastrostomia se está vazando. Então elas estão, essas com mais tempo, principalmente quando vêm da neonatal, elas têm um olhar mais ampliado do que às vezes até o próprio profissional, porque elas conhecem bem melhor o seu filho (GA4 ENF1).

### 5.1.2 Tendo apoio

Passar por essa experiência só é possível com o apoio de familiares, pares e profissionais. Estar com o filho em UTI é uma situação extrema para os pais, que reconhecem a importância de encontrar apoio na família estendida para o enfrentamento da situação.

Graças a Deus eu tenho a minha família, que me ajuda muito. Minhas tias. Daí a gente reveza para estar sempre alguém aqui junto com ele (GA2 M4).

Outra fonte de apoio emocional surge no próprio ambiente hospitalar, onde as famílias que vivenciam situação similar – pares – auxiliam-se mutuamente em todo processo da internação, criando vínculos a partir da permanência diária nas unidades.

A gente vai levar amigos aqui para o resto da vida. Principalmente eu, que estou ali na enfermaria canguru já faz 20 dias... uma mãe vai ajudando a outra a vivenciar melhor os dias na UTI (GA1 M1).

[...] aqui a gente tem um vínculo muito grande com as mães (GA2 M4).

[...] a gente acaba tendo uma segunda família paralela e, no final das contas, a gente acaba chorando junto, vibrando junto, uma apoiando a outra (GA3 M3).

Com relação às mães, destaca-se ainda o apoio informacional, tanto pessoalmente quanto por meio de tecnologias de comunicação e redes sociais. Por meio dessas interações a mãe tem acesso ao relato do estado geral da criança durante sua ausência, além de outras informações às quais tem acesso que alguns pais podem não ter recebido durante a internação, ou mesmo sendo alertada sobre comportamentos proibidos. Há uma atenção e proteção para que os profissionais não detectem seus possíveis atos falhos e para que eles possam enfrentar todos os processos estabelecidos no contexto hospitalar.

Se eu for embora antes, eu digo para a mãe que fica: “Fica de olho no meu filho”. Ou a outra mãe fala assim: “Fica lá de olho no meu filho, qualquer coisa você me manda um *whatsapp* depois! (risos)” (GA2 M3).

Essa convivência com as mães, não faz muito tempo que eu adquiri, [...] não tão profundo quanto agora, que a gente está numa sala só com três bebês, então a gente fica um pouco mais próxima. Eu acho que é bem importante, tanto porque a gente quase não vem nos mesmos horários, a não ser à tarde. Então a gente fica conectada pelo *WhatsApp*. Então uma passa informação para a outra. Às vezes: “Teu bebê está um pouco choroso, seria melhor você vir”. Então eu acho bem importante. Se eu pudesse voltar atrás, de repente, eu teria me aproximado das mães um pouco mais desde o início, não só agora. Então estamos conectadas, uma avisando a outra. Quando ele está mais agitado e elas me avisam eu venho antes, para dar aquela atenção naquele momento que ele está precisando, que ele está mais agitado (GA1 M6).

Eu aprendi tudo aqui, porque a mãe que estava aqui quando cheguei me ensinou e ela aprendeu com a anterior... e assim vai. Uma vai ajudando a outra. Várias situações de uma mãe estar lá, pegar o celular e ficar ligando: “Não pode usar celular, se a enfermeira ver”. Já dá um toque. E não só eu... Já aconteceu comigo também, nas primeiras semanas eu fiz alguma coisa e uma mãe falou: “Não deixa a enfermeira ver, que isso aqui não pode”. Então, assim, eu acho que isso é bem importante, uma mãe ajudando a outra (GA1 M1).

Para os profissionais, nem sempre a comunicação entre os pais auxilia positivamente no enfrentamento da internação, já que podem generalizar os diagnósticos e terapêuticas por meio da crença de que o que é utilizado para uma criança também é adequado para outra. Além disso, destacam a influência dessa interação na forma como novos pais irão interpretar e se relacionar com a equipe, com potencial risco de prejudicar a criação de vínculo e reforçar um clima de insegurança.

Entre as mães tem essa conversa de boca a boca. Elas têm grupo de *WhatsApp*, então agora elas estão fazendo um turno, à noite, de meia-noite até sei lá, duas para poder saber o que está acontecendo... Se uma não conseguiu vir, aí ela fala: "Eu acho que o fulano aconteceu alguma coisa". Então tem essa conversa de uma para outra. Daí a pessoa pensa que o caso dela é igual ao do fulano e aí pesquisa no Google, e chega e já tem o diagnóstico, fala que tem que fazer isso e aquilo. Algumas mães chegam com a informação pronta para conversar com os profissionais e isso não é bom para as relações (GA4 ENF5).

Do jeito que eu percebo, pela experiência aqui, os pais às vezes falam de um profissional para o outro, de uma equipe para a outra, de um período para outro. Sempre com um tom depreciativo. Não é assim que tem que ser, para compartilhar as experiências. Eu já vi casos de pais que dividiam as angústias, às vezes estavam passando por uma situação parecida. Ou às vezes para dar um conselho. Mas tem algumas coisas que não ajudam, acho que piora. Eu acho que chega coisas ruins. Porque assim, às vezes você vê uma família que nunca teve problemas com a equipe. De repente, ela já criou uma desconfiança. E aí você vai ver que às vezes tem esse tipo de envolvimento com outras famílias, que são desconfiadas, que têm coisas negativas com a equipe e a equipe acaba absorvendo, é extremamente prejudicial (GA5 ENF6).

O *WhatsApp*, ele é muito mais prejudicial, porque as pessoas ficam muito dependentes. E, na verdade, nem precisava, porque elas estão muito junto aqui, não precisa ter um grupo. Elas não saem daqui, elas estão o tempo inteiro se vendo, elas não usam o celular dentro da UTI. Na minha opinião, não precisava ter um grupo de *WhatsApp*, porque elas só usam o celular fora da UTI e ali fora elas estão se falando. Teve uma vez um pai que mandou uma foto imprópria no grupo e a assistente social teve que intermediar a situação, pois outro pai ficou bravo, quase deu briga de soco entre os pais. Veja só, cada coisa que acontece, que é desnecessário e pode prejudicar o relacionamento entre eles (GA6 ENF1).

Apesar de algumas dificuldades enfrentadas no relacionamento com os profissionais, os pais demonstram gratidão pelos cuidados realizados aos filhos. Além disso, sentem o apoio emocional e a força que os trabalhadores das unidades passam para eles nos momentos difíceis e, também, nas pequenas conquistas relacionadas à saúde do filho.

[...] além de profissionais, vamos levar muitos amigos. Amigos por quê? Porque cuidou de uma parte nossa, a nossa filha é tudo para nós. E acredito que o momento que você está se dedicando ao cuidado de outra pessoa, você está mostrando o quão profissional você é. No início, a (nome da filha) necessitava de muitos cuidados. A gente conseguia observar as pessoas que cuidavam bastante dela, que se dedicavam a ela. A gente passava por algo, estava ali nos confortando, conversando e dizendo: “Acontece, mas a gente está aqui, não vamos deixar que nada aconteça”, dando aquele apoio para nós. Isso é uma questão muito importante (GA1 P1). Eu sou eternamente grata por tudo, pelos momentos que eu estava chorando, pelos meus momentos de alegria... E sempre vinha algum profissional: “Calma, mãe, vai dar tudo certo, fique calma”. Ou então no meu momento de alegria, que foi a comemoração de um quilo, eu estava com o sorriso na testa, todos comemorando e vibrando juntos, essa humanização é muito boa para a gente. A gente precisa disso! Sábado, inclusive, eu estava olhando uma mãe chorando porque a filhinha dela estava tendo uma intercorrência. Vi dois, três técnicos passarem por ela: “Calma, ela vai ficar bem, tenha fé”. Sabe, não passaram por ela como se fosse um nada, ela estava ali chorando: “Calma, vai na salinha, toma uma água”. É que nem eu falo, aqui tem anjos, não tem só um técnico, um auxiliar, uma enfermeira, um médico, são anjos (GA1 M1).

[...] tem alguns profissionais que você fica mais à vontade, porque já conhece, já sabe da tua história. A gente já tem uma amizade bem bacana, é algo assim que eu acho até bonito, e eu comento na minha casa que tem umas pessoas que a gente já está tão à vontade e a gente já convive tanto, já pegou um vínculo muito grande, porque sabe da história do (nome do filho), sabe de tudo que ele já passou. Então, assim, tem profissionais que mesmo que ele não esteja cuidando do (nome do filho), eles falam assim para mim: “Olha, dei uma passadinha lá, ele está bem, está assim”. Então aquilo me traz uma paz, uma tranquilidade (GA1 M5).

Deus colocou anjos no caminho do meu filho, sabe? Tudo, tanto em cuidado com ele quanto em ombro para eu chorar. [...] Aí a gente ficava lá, batendo papo a madrugada inteira (GA2 M4).

O apoio espiritual também foi destacado pelos participantes da roda de conversa, durante a validação dos dados. Esse apoio auxilia no enfrentamento da internação e adoecimento do filho.

Então, aqui é uma etapa. Tudo aí é uma etapa, vai passar. Só que se você perder a fé não adianta. Não adianta, que você não aguenta. E eu falo para as mães de prematuros, assim: a gente foi escolhida porque Deus sabia que a gente ia ter capacidade de aguentar o que a gente aguenta aqui (GA7 RODA2 M2).

A gente vai dando e recebendo forças de todos os lados. Sempre ali, como na espiritualidade: Deus vai ajudar. Toda aquela coisa. Aquela fé. Então eu acho que isso é bacana. Nos ajuda muito (GA7 RODA2 P1).

## 5.2 (In)segurança de pais das crianças em UTI

Os pais sabem que a condição do filho demanda o cuidado especializado que a UTI oferece, mas, por outro lado, a hospitalização pode fragilizar a saúde do filho, principalmente porque reconhecem a possibilidade do erro e chegam a presenciar incidentes que colocam em risco a integridade dele. Assim, decidem permanecer mais tempo com a criança e agir em prol do restabelecimento de sua segurança.

A visão do “ser criança” hospitalizada, faz com que pais e profissionais tenham um olhar para além do tratamento, do procedimento e da patologia, valorizando a qualidade do cuidado, a fim de possibilitar crescimento e desenvolvimento. Para isso, ambos reconhecem que a presença e inserção dos pais nos cuidados pode colaborar para que se atinja a meta de um cuidado seguro, adequado à necessidade premente e de futuro dessa criança, a qual precisa se recuperar da “doença” do momento, mas, sobremaneira, ter garantido seu processo de “vir a ser”.

A categoria “(in)segurança de pais das crianças em UTI” é composta de cinco subcategorias abordando elementos que podem potencializar e/ou fragilizar a segurança da criança no ambiente intensivo, além de conter a ação dos pais diante da detecção da fragilidade e execução do cuidado ao filho hospitalizado (Diagrama 2): “Reconhecendo a possibilidade do erro”, “Cuidando para o ‘vir a ser’ da criança”, “Permanência empoderando os pais”, “Fazendo parceria” e “Cuidando para e com segurança”.

Diagrama 2 – Categoria “(In)segurança de pais das crianças em UTI” e suas subcategorias”



Fonte: Autora (2020).

### 5.2.1 Reconhecendo a possibilidade do erro

A internação em um ambiente de terapia intensiva é reconhecida pelos participantes como necessária ao filho, no entanto, também é considerada algo que pode gerar consequências negativas ou danos. Os pais afirmam que há possibilidade de erros ocasionados por profissionais que executam o cuidado durante procedimentos invasivos. Além disso, reconhecem que eles próprios podem ocasionar dano se não seguirem as orientações corretas.

Ao perceberem que a hospitalização pode gerar consequências negativas aos filhos, os pais demonstram preocupações e aqueles que apresentam experiências relacionadas a eventos adversos permanecem ainda mais junto ao filho hospitalizado. Consideram, ainda, que a desatenção pode ser o maior problema para a assistência em saúde.

Eu acredito que poderia acontecer algum erro com ela (filha) [...]. Estar aqui, se pensarmos nos acessos que ela tinha, já era uma portinha de entrada para bactérias e infecções. Lógico que ela podia ter algum dano (GA1 M1). Acho que todo o momento está sujeito a algum tipo de dano. Não só pelo fato dela ter um acesso que pode causar isso, até mesmo a falta de cuidado da pessoa que está cuidando, ou dos próprios pais que estão ali e não se policiam na questão de fazer higienização correta (GA1 P1).

Eu acredito que pode acontecer danos, e de fato aconteceu uma intercorrência com a traqueostomia do meu filho, que foi colocado uma inadequada para ele e depois foi corrigida. Aí tiveram que colocar uma cânula de intubação no buraquinho da traqueostomia, eu mal podia mexer no meu filho para não correr o risco de sair, o pior foram esses dias. Fiquei muito preocupada e nervosa. [...] Aí eu critiquei, conversei, fiquei quarenta e oito horas de plantão na UTI, cuidando dele, junto, de medo de sair aquela provisória que tinham feito e algo pior acontecer (GA1 M2).

Eu acho que a falta de atenção poderia gerar algum erro para ele. Igual no dia que vieram ajeitar meu filho, aí dobrou o caninho (cânula endotraqueal). Se é algo que eu deixo ali, não olho, até que ponto iria prejudicar ele? Isso me preocupa, porque eu acredito que a pessoa que fez isso não é que ela teve intenção, mas ela teve falta de atenção. Lógico que ela como profissional, trabalhando nessa área, isso talvez não pudesse acontecer em hipótese alguma, mas eu sei que às vezes, dependendo do plantão, dependendo como está, isso pode acontecer, porque todo mundo é ser humano, a gente erra. Somos passível ao erro! E eu tenho medo das decisões, da demora... Será que pode acontecer um erro com o meu filho? Eu tenho medo (GA1 M5).

Por interpretarem a falta de atenção enquanto elemento crítico e negativo para a assistência ao filho, os pais chegam a duvidar das afirmações dos profissionais, questionando a veracidade dessas. Além disso, em decorrência das interações com o ambiente e das reflexões que estabelecem consigo e com o(a) cônjuge, consideram a enfermagem como categoria profissional mais suscetível a cometer erros, principalmente por estar 24 horas ao lado do paciente.

Minha filha estava dormindo, porque ela está em coma induzido, daí falaram que foi ela que puxou o tubo. Saiu o acesso central também. Só que ela estava dopada, não mexia nem a mão! [...] Aí tiveram que pegar outro acesso, tubo [...] ela foi entubada duas vezes no mesmo dia por causa disso, diz que foi ela, mas sei que foi falta de atenção de quem estava cuidando dela [...] quem sofre é a menina, isso não poderia acontecer em uma UTI (GA2 M1).

As situações que acontecem aqui podem sim trazer riscos a ele. Mas eu acho que principalmente as enfermeiras, porque são os profissionais que mais estão junto ao paciente (GA3 M4).

Os familiares agem direta e indiretamente em defesa da criança, buscando sinalizar aos profissionais os riscos e as ocorrências. Em alguns momentos os questionamentos feitos geram desentendimento entre eles.

Que nem ontem, por exemplo, esqueceram o berço dele aberto, abaixado, eu tive que entrar e fechar [...]. Já é um erro deles. [...] Eles estavam pondo acho que acesso nele. Aí eu entrei e vi a grade aberta. [...] Eles têm que cuidar pra não deixar o acesso aberto também, porque começa a sangrar e várias vezes aconteceu isso com ele. Está aberto, tem caso de entrar bactéria ali... isso já é falta de atenção! (GA2 M2).

Logo no começo eu não podia aspirar ele...elas ainda não deixavam eu fazer. Aí teve um dia que ele estava secreto, eu chamei a enfermeira. Ela falou o nome da técnica que estava cuidando dele e estava atendendo outro paciente. E nada, e nada. E o menino se afogando. Daí eu peguei e cheguei na porta e falei para ela: “Você vai deixar o meu filho morrer? Ou você vai ficar sentada aí?”. Daí ela levantou com raiva e foi aspirar (GA2 M4).

A convivência nas UTI faz com que os pais acreditem que a experiência profissional pode ajudar na segurança da criança por apresentarem mais habilidades e agilidade na tomada de decisão, porém o excesso de confiança também é apontado como fator que pode ser prejudicial na assistência em saúde. Assim, a inexperiência e o excesso de confiança são situações consideradas passíveis de ocorrência de eventos adversos em saúde. Apesar de compreenderem a importância de os profissionais inexperientes aprenderem, o que prevalece é a valorização da segurança da criança.

Os pais relatam também a importância de que toda equipe siga padrões operacionais e respeite as normas em relação à assistência, prevenindo, assim, a ocorrência de erros na assistência.

Os profissionais têm que tomar muito cuidado com o tempo de trabalho, porque passam a desperceber itens importantes. Você tem a confiança demais e isso pode fazer com que você erre, talvez pela sua confiança. Você tem que, digamos assim, confiar desconfiando. Eu digo isso por experiência. Presenciei algo, eu vi que a (nome da filha) não estava bem e quando eu falei a pessoa não gostou [...] A profissional de muita experiência viu que ela estava insaturando, só que não percebeu que estava desconectado o respirador [...]. Viu que estava insaturando e virou simplesmente para trás e falou para outra pessoa: “você quer ajuda?” Eu falei: “como você está oferecendo ajuda para ela? Você não está vendo que o respirador está apitando? Logicamente ele está desconectado” [...] ficou olhando, conectou ali, eu fiquei nervoso e saí da sala. Porque ela (filha) já estava saturando uns cinquenta e poucos. É muito tempo para você observar e ver que algo de errado estava passando (GA1 P1).

[...] uma pessoa mais experiente faz um cuidado melhor porque ela não tem medo de cuidar, de fazer os procedimentos que tem que ser feito. E os mais novos ficam esperando até estar no último caso de emergência para aí depois mexer [...] esperam muito e ainda agem com medo [...] com insegurança. Até em relação aos medicamentos também, porque se você trabalhava com adulto antes você vai ficar perdido pra medicar um bebê, é muito diferente [...] estamos em uma UTI e não temos bebês estáveis aqui. Acho que todo mundo tem que ter chance de aprender, mas os bebês têm que ter mais chance de viver. Porque a falta de experiência interfere na segurança, como eu estou há oito meses aqui você começa a prestar atenção no certo e errado (GA1 M2).

Outra questão apontada pelos participantes foi em relação à rotina de trabalho dos profissionais, que por vezes pode se tornar mecânica e automatizada, sendo prejudicial para uma assistência segura, já que o pensamento crítico pode não acontecer. Saber avaliar prioridades de cada paciente e manter atenção em todo processo de trabalho são aspectos considerados importantes no processo de cuidado.

Quando você acaba criando uma rotina, isso acaba te atrapalhando. Porque quando você acaba se habituando, se acostumando e esquecendo as outras coisas. E eu acho que você tem que ficar atento no momento presente (GA1 P1).

[...] e eu vi que na região que descia a derivação que já estava ficando vermelho e quente, ele já estava esquentando. Aí a técnica que estava com ele no momento falou "não, deve ser por causa da incubadora, porque ele é um bebê grande". Mas na mesma hora eu já me preocupei, porque o vermelho eu achei que não era assim só uma alergia ou algo tão simples, cheguei a pensar numa infecção. E fui para casa. Quando o hospital me ligou, ele já estava tendo que ir para o centro cirúrgico porque estava infeccionado e a temperatura não era só por causa da incubadora ou por ele ser um bebê grande, já estava tendo sinal de febre, já estava apresentando o quadro que acho que foi um dos mais sérios até o momento que ele passou dentro da UTI. Então os profissionais devem ter esse olhar para o todo (GA1 M5).

Quando vai instalar um remédio, tem que ver o local do acesso...na jugular que é perigoso, e isso não importa quantas vezes você já fez...a atenção tem que ser a mesma (GA2 M2).

Os pais avaliam e reconhecem que a realização incorreta de procedimentos técnicos expõe a criança a riscos com consequências eminentes ou tardias, comprometendo sua sobrevivência e, também, sua futura reinserção no ambiente hospitalar. Isso porque, caso os erros culminem em colonização por bactéria multirresistente, a criança passa a ser considerada um risco para outras e medidas

de isolamento são tomadas. Essa situação gera incômodo nos pais e estigmatização da criança.

O que me deixa mais constrangida foi essa bactéria que ele pegou por falta de cuidados, porque ele acabou pegando essa KPC (Klebsiella pneumoniae carbapenemase) e na verdade não foi culpa da gente, foi culpa de algum profissional que não fez a higiene correta das mãos. Isso afeta o atendimento dele no hospital porque para ele poder conseguir a vaga na UTI, eu tive que me impor, porque se fosse para ir tudo do jeito que estava indo eu estava num setor que se o meu filho precisasse de socorro a gente não tinha, isso acaba sendo um prejuízo pra ele. A gente acaba sendo discriminada. A gente chega num setor, "paciente KPC", já tratam a gente "Ai, KPC". E querendo ou não, a gente também causa constrangimento com as outras pessoas, que ficam com medo de pegar. Tem mãe que chora porque não quer que a técnica de enfermagem fique com o filho dela e com o meu, porque acha que vai pegar. Quer dizer, acha não, pode pegar se não fizer os cuidados de higienização, pode pegar mesmo (GA3 M1).

Ela pegou candidíase. Isso eu falei pra ela, falei pro doutor "Doutor, a minha filha nunca teve infecção urinária?" Daí ele bem assim: "Mãe, isso é normal". Falei assim: "Não, desculpa, doutor, isso é descaso". Daí ele disse: "Mas tem que ver que isso pode ter tido na sonda". Falei assim: "Não, doutor, me desculpa, mas isso é descaso". Se fosse em outra área, se você fosse uma educadora infantil, teu filho tivesse machucado, o que que você ia fazer? Você ia cobrar o educador, porque você ia falar que era descaso, que o educador não estava cuidando do seu filho. Ele entra no hospital e agora se torna normal pegar bactérias 24 horas por dia? Se candidíase entrasse, se é só coisa de mulher, como é que uma criança do lado pegou a mesma coisa? Alguém tá errado aí. Quem que tá errado? Em quem que eu posso acreditar? (GA1 M3).

Por outro lado, há aqueles que interpretam a colonização por bactéria como de difícil controle nas instituições hospitalares, e reconhecem o esforço dos profissionais em orientar e cobrar correta higienização das mãos e utilização de Equipamentos de Proteção Individual (EPI).

Não é um ambiente seguro...nenhum hospital é, Infelizmente. Ali corre muitas e muitas e muitas bactérias, vírus, fungos. Como aconteceu de ele pegar (GA2 M4).

É quase que geral a infecção bacteriana, eles não conseguem ainda controlar. Eu posso dizer, quase que um surto, porque se você for ver, a maioria dos pacientes pega! Mas eu acho que eles sempre buscam melhorar, sempre com a questão das orientações, lavar bem as mãos e tal, estão no caminho para melhorar e diminuir as infecções (GA3 P2).

Em meio a todas essas vivências e inseguranças, os pais tomam conhecimento acerca dos direitos que protegem a si e ao filho. Assim, ao detectarem erros, agem em prol do filho por meio de formalização da reclamação na ouvidoria, e

chegam a pensar na possibilidade de iniciar processos contra os profissionais envolvidos com a ocorrência do evento adverso. Há ainda aqueles que conseguem olhar para esses eventos e ressignificá-los como aprendizado, uma compreensão que gera mudança de atitude diante da internação e os faz permanecer ainda mais junto ao filho hospitalizado.

[...] Fiquei muito brava, não me conformava, até pensei que se algo pior acontecesse eu ia para frente, ia tomar a iniciativa para que isso não acontecesse com outras pessoas. Acho que eu aprendi com essas coisas, porque eu me sinto mais encorajada para perguntar. Acho que esses foram os piores momentos, que eu achei que a minha presença foi importante no momento do cuidado. [...] Nesse momento eu poderia perder meu filho por uma ignorância [...]. Aquele dia eu perdi a paciência. A partir desse momento foi que eu comecei a pegar mais garra pra defender meu filho e me impor para tudo o que eu acreditasse que era certo, que eu deveria ficar em cima mesmo o tempo todo que eu pudesse estar aqui (GA1 M2).

Eu fiz reclamação na ouvidoria, eu conversei com a enfermeira, com a assistente social. Mas nada mudou, infelizmente. Com o meu filho mudou. Mas com as outras crianças não. Porque eu estava ali o tempo todo, eu via (GA2 M4).

Desde o primeiro dia, pergunto tudo, mesmo que a pessoa não goste também, porque falaram para mim que tem a ouvidoria, se eu for tratada mal ou algo acontecer com meu filho eu vou lá, porque eu não estou aqui porque eu quero. E é um direito de todos os pacientes né! (GA2 M3).

Por fim, algumas famílias vivenciam o erro e, a partir dela, lutam para buscar suporte em saúde ao filho, sem investir energia em processos judiciais. A partir dessa experiência, entendem que podem alertar outros pais e profissionais ao contar o que viveram e, assim, contribuir com a segurança de outras crianças.

Nós temos o (nome do outro filho) como um erro médico, ele ficou com paralisia cerebral, mas eu não entrei na justiça. O que eu fiz foi buscar tratamento para ele, que eu pensei, vou perder dois, três, quatro anos com advogado, vai para audiência, ao invés de perder esse tempo decidi correr atrás de recurso para ele. E corri atrás, a gente veio para Curitiba, a gente vem há dezesseis anos já para Curitiba e ele está aí, está de pé. Quem vai fazer a justiça é Deus, não sou eu. Eu também rezo e não peço nada de mal para o médico, sabe!? Errou, errou, infelizmente aconteceu, como já aconteceu com vários. Na minha cidade, no momento, da maneira que a (nome da filha) veio, sendo no mesmo hospital que o irmão nasceu, por duas vezes então eu não sou tão seguro de que eles vão estar bem. Se eu alertar, talvez os cuidados sejam diferentes, não só para os meus filhos, como de todo mundo que usa o hospital (GA3 P2).

### 5.2.2 Cuidando para o “vir a ser” da criança

O grande significado por trás das ações de supervisão e cuidado dos pais durante a hospitalização do filho é a garantia da pronta recuperação e de que ele terá de volta sua infância, seu futuro. Dessa forma, as preocupações e anseios dos pais também estão relacionados às consequências que os fatores ambientais da UTI podem gerar em longo prazo no desenvolvimento das crianças, principalmente nos prematuros extremos.

Em meio às incertezas desse contexto, eles acreditam que dentre os princípios de qualidade esteja presente o cuidado desenvolvimental, apontando a necessidade de que as crianças saiam de uma internação em terapia intensiva com preservação de todo o potencial de desenvolvimento e com qualidade de vida.

[...] o momento que eles passam aqui não é um momento agradável e a gente tem que se policiar para que a gente ajude eles a se desenvolverem e a saírem daqui o mais rápido possível. Então a gente tem que ver essa questão, que saia bem de saúde, saia sem nenhum problema, com qualidade de vida (GA1 P1).

O simples fato de que dentro da barriga da (nome da mãe), que era onde ele (filho) deveria estar nesse momento, por exemplo, barulho, outros bebês chorando, acende e apaga a luz, mexe para cá, vira para lá, aspira a secreção do pulmão... Põe chupetinha na boca... Então assim, são coisas que nesse momento, teoricamente, ainda não deveria estar acontecendo. Devido à situação que ocorreu e aos rumos que tomaram as situações, isso tem de acontecer, isso é mandatório que aconteça para que ele sobreviva, porém sabemos que em alguns momentos eles são manipulados o tempo todo. Agora, como isso vai afetar ou não, para mim, ainda é uma incógnita. O que a internação trará pra ele no futuro não tem como saber (GA1 P4).

Nesse sentido, eles valorizam as orientações profissionais e acreditam que além das questões tradicionais do cuidado, deveriam receber informações relacionadas à prematuridade e ao cuidado desenvolvimental.

[...] quando cheguei próximo dela, pela prematuridade extrema, por todos os fatores que ela tinha, me instruíram e falaram assim: “Pai, você pode tocar”, e essa enfermeira que me atendeu, ela pegou, abriu as portinholas, eu coloquei minha mão dentro da incubadora e ela pegou minha mão e colocou e falou: “Você tem que fazer assim, não pode ficar passando, esfregando, pois eles não assimilam a dor”, então acho que é um fator muito importante, porque hoje para quem não conhece realmente o que é uma UTI e como deve ser tratada uma criança, você acha que pode chegar, ver ali e ficar esfregando: “Olha que bonitinho”, colocando a mão. Então é um fator muito importante (GA1 P1).

Eu acho que nós precisávamos receber informações básicas sobre eles...Em tópicos: “seu filho é prematuro? Você sabe os cuidados que tem que ter com o prematuro?”. E vai estar lá, tipo: “não falar alto, não bater na incubadora, respeitar o ambiente onde há outras crianças” (GA3 M4).

A partir desse entendimento e de almejar proteção do desenvolvimento do filho, os pais buscam garantir tranquilidade e ausência de dano, questionando algumas atitudes profissionais, como a manipulação e produção de ruídos, que são consideradas excessivas. Eles reconhecem como deve ser um cuidado de qualidade e, quando os próprios profissionais não cumprem o que é dito, questionam-se acerca do comprometimento com o desenvolvimento da criança hospitalizada.

Para uma UTI é muita muvuca. Um lugar como esse, onde tem criança, é muita falação, é muita falação lá no box, para a criança dormir você tem que fechar a porta. Muito barulho para uma UTI. Nem na enfermaria é tão movimentado como é aqui. Falação, risadaia. Tanto de dia quanto de noite, e isso incomoda bastante as crianças (GA2 M1).

Ela recebeu o remédio, para poder ficar um pouquinho mais calma, não sentir tanta dor. Já cutucou ali bastante, aí passa uma hora, duas horas, o médico decide vir e estimular. Tudo bem que tem as emergências, mas não é toda hora que tem emergência naquele mesmo horário. Estimular, "olha gente, se vocês fazem os cuidados cedo, vai trocar os curativos, eu vou tentar aparecer nesse horário para ver como que está a ferida". Eles não querem saber. Eles chegam, o cuidado que você teve de fazer tudo estéril, eles chegam e fazem de qualquer jeito. Não adianta nada, é tempo perdido (GA1 M7).

Temos muita resistência em relação aos cuidados. Tem que fazer? Tem que fazer. Mas será que aquele momento é o ideal? Por exemplo, será que aquele bebê está dormindo, será que não é aquele momento de deixar ele quietinho e esperar ele acordar para fazer? [...] Imagine você pós-cirúrgica, trocar a cama do paciente duas, três vezes no plantão de doze horas. Tem que se por no lugar do paciente. Você tá todo dolorido, por mais que esteja com medicação, você trocar o lençol, porque tem uma gota de sangue na ponta, uma sujeirinha que me incomoda, como profissional. Me incomoda, eu passar plantão para o profissional da manhã [...]. Mas para o paciente não incomoda, porque não tá molhado, não tá sujo, tá longe dele ali no cantinho. Então, acho que é a mudança de conceito, de modo de pensar, e de fazer o trabalho, pensando no cuidado a longo prazo, no desenvolvimento desse paciente enquanto pessoa (GA5 ENF1).

### **5.2.3 Permanência empoderando pais**

A inserção dos pais na segurança da criança hospitalizada é um processo complexo que depende dos próprios pais, dos profissionais e do estado de saúde da criança. O grande marco para a participação dos pais nesse quesito é a presença

física, a permanência deles nas unidades de terapia intensiva e a execução do cuidado.

Para que possam estar presentes, os pais inicialmente fazem os rearranjos necessários na rotina e dinâmica familiar. À medida que retornam outras vezes e/ou permanecem na UTI, começam a conhecer os profissionais e a (re)conhecer os próprios filhos, além de (re)aprender sobre o cuidado, no dia a dia, por meio das informações recebidas e de observação das atitudes profissionais.

Eu vejo que no meu dia a dia eu vou aprendendo. Estando presente. [...] vendo no dia a dia, eu vou vendo e vou entendendo os cuidados que tem que ter (GA1 M5).

Então era um mundo totalmente novo. Tive que aprender tudo que ele passou porque no começo eu não sabia o que era certo ou errado, tive que aprender a questionar...a vivência que me trouxe essa experiência de hoje. [...] vamos aprendendo todos os dias (GA3 M4).

Os pais referem que com o passar dos dias de internação, vão se sentindo confiantes para a tomada de decisão em prol do conforto e bem-estar de seus filhos, bem como para se envolver na execução de cuidados. Entendem que têm como papel proteger o filho e que a presença constante na UTI é uma forma de garantir a segurança dele.

[...] meu papel é esse de estar em cima, estar junto, questionar. Porque ele é indefeso, ele está entubado, está sedado, não está entendendo o que está acontecendo com ele, então tenho que ficar em cima para protegê-lo (GA2 M3).

Então eu participando mais, eu acredito que é um pouco mais de segurança para ele. Nossa presença faz a diferença (GA1 M6).

Se eu fosse aconselhar uma outra mãe, eu falaria "fica lá presente o máximo que você pode". (Risos). Porque faz diferença. Tudo é um aprendizado assim muito grande quando você tem um bebê na UTI. Acho que até depois para você conhecer o teu filho, se ele está com essa carinha, reconhecer o que é... Então é um aprendizado (GA1 M6).

Mas eu acho que o fato de eu estar aqui ajuda muito, é a presença. Porque assim eu estou ciente do que está acontecendo com ele. O que eles estão fazendo ou se está deixando de fazer alguma coisa. Porque a gente ouve muito. Ouve muito de outras mães, sabe? Então lá é só o que eu observo. Eu escuto também, então, eu escuto bastante o que outras mães passam. Às vezes, pode ser que não seja daquele jeito que ela está falando realmente. Mas eu como mãe, eu vou ficar preocupada. Isso vai me fazer sim, passar a maior parte do meu tempo aqui. Mesmo sabendo que são

profissionais que vão cuidar do meu filho. Mas eu como mãe, me sinto na obrigação de estar aqui. Não só obrigação como mãe, mas também ajudando na proteção dele também e a gente sempre está perguntando (GA3 M4).

Com a permanência e envolvimento, vão, gradativamente, adquirindo conhecimento sobre como o profissional deve cuidar e o que deve ser feito. Assim, passam a assumir um papel de supervisor e a cobrar os profissionais caso algo não seja feito corretamente, afinal, eles estão junto ao filho.

Nós (pais) ficamos ao lado o tempo inteiro. Eu sou detalhista, presto atenção em tudo e ai se não faz aquilo eu já cobro porque eu sei como deve ser feito. Mas acho que as pessoas dão importância quando eu falo, me sinto à vontade e não tenho medo de falar, posso até estar errada, depois peço desculpas, mas eu não deixo de falar (GA1 M2).

Eu conheço a minha filha, eu conheço quando minha filha está com esforço, eu conheço quando a minha filha não está conseguindo respirar, conheço tudo da minha filha, porque desde quando nasceu eu vivo com ela assim, perto e observando, conheço os sinais (GA2 M1).

[...] a segurança dele. Eu pergunto sempre que remédio, por exemplo, que ele está tomando, para que serve, porque ele está tomando aquilo, entendeu? Até às vezes um acesso fora, aviso que está fora. Sempre eu estou perto, sempre que tem alguma coisa errada, eu falo para elas. Querendo ou não meu papel é estar perto, estar ao lado e observar tudo o que acontece com ele. Por isso tento ficar o menor tempo possível longe dele. [...] Faço minha parte. Não faço muito, mas faço o que posso. Atenção, cuidado, ficar olhando (GA2 M2).

Para eles, o comportamento questionador é uma forma de saber o que acontece na rotina do filho, um direito que lhes deve ser garantido, pois se fazem presente ao lado da criança internada. Essa interpretação ganha força com o passar do tempo, quando se tornam mais confiantes para compartilhar dúvidas e questionar o que veem.

Nós nos sentimos confiantes em falar e questionar os profissionais pelo tempo. Porque assim, pode ser que eu tenha oitenta dias, mas se eu não estou presente todo o momento eu também não teria essa confiança para questionar (GA1 P1). É, porque desde o dia que ela nasceu, nunca deixei de ficar um dia aqui. E não é uma hora, duas horas, tinha dias que eu chegava às sete da manhã, ia embora oito, nove horas da noite. Eu acho que esse curso intensivo de UTI neonatal me fez chegar nesse momento de conhecer ela...reconhecer quando ela não estava bem (GA1 M1).

Agora, se a gente não tivesse junto, não tem nem como a gente reclamar, né? Acho que a minha presença aqui é essencial (GA1 M7).

Outro ponto passa a ser a demanda por estar junto ao filho durante os procedimentos e/ou atendimento de intercorrências. Os pais expressam desejo em participar desses momentos e alguns relatam momentos em que veementemente se recusaram a sair.

[...] eu queria ficar com a minha filha, quando a minha filha está sendo entubada. Porque eles tiram a gente de lá. Ela foi entubada duas vezes, com um monte de gente em cima dela. Dizem que ela puxou o tubo, ela dopada daquele jeito (GA1 M1).

Acesso venoso, para essas coisas, eu não saía do quarto. Os profissionais pediam pra sair e eu falava que eu não ia sair. [...] Porque não é assim, é meu filho. É um pedaço de mim. Como que eu vou deixar ele ali e vou sair? Não, eu tenho que ver o que está acontecendo. O que mais doía era no centro cirúrgico, porque você não podia entrar lá para ver. [...] Mas ali, tudo que faziam com ele, eu ficava dentro do quarto. Não tinha essa de: ah, espera lá fora (GA2 M4).

Os profissionais corroboram essas percepções parentais e interpretam a permanência deles como elemento importante e facilitador. Assim, em momentos críticos de admissão ou em procedimentos dolorosos consideram essencial a presença dos pais quando a criança está consciente, visto que conseguem acalmá-la. Uma afirma que se sente segura e respaldada quando a mãe acompanha seus cuidados. Algumas destacam que procuram esclarecer para a mãe o que será feito, na intenção de evitar intercorrências.

Quando a criança interna chorando, a gente já fala assim, "Chama a mãe para ajudar." Na hora da admissão [...]. Então é assim bem tranquilo, não precisa nem pedir duas vezes, já os técnicos mesmo já percebem. Se para um pai já é difícil entrar aqui na UTI, imagina para uma criança, então a gente já entra, pede para lavar as mãos, coloca o avental nele, aí ele já dá a mãozinha para a criança e já acalma, assim a gente consegue desenvolver os procedimentos. Às vezes falta de acesso é uma coisa dolorida, vai pegar um acesso e a criança ali sozinha, com um monte de gente em cima, com a mãe junto, ajudando e acalmando é uma aliada nossa! É fundamental a presença delas nesse momento (GA4 ENF3).

Tem gente que vai passar uma sonda e pede para o pai sair, a mãe. Sei lá, se não está contaminando, eu não peço para a mãe sair. Porque eu não vejo motivo. Para procedimento os pais saem. Procedimento de dreno, acesso. Procedimento que é médico, os pais saem. Esses assim, realmente... mas eu também já deixei mãe ficar durante o procedimento de cateter venoso central de inserção periférica (PICC), a mãe falou: eu não quero sair. Eu falei: você não vai ficar mal, incomodada? Que é um procedimento doloroso, vai sangrar bastante. A mãe falou: não, para mim não incomoda. Então está bom. Eu vou te dar uma máscara e você pode ficar junto (GA4 ENF5).

[...] os pais envolvidos, acalmam a criança. Às vezes com o pai, eu, particularmente, tenho mais facilidade de fazer o procedimento, principalmente se a criança estiver acordada. Eu acho que eles ajudam a acalmar, às vezes você precisa fazer uma contenção mais forte, eles estão ali presentes, eles vão visualizar, vão saber que foi feito por necessidade e não vão pontuar depois. Os pais eu acho que são extremamente importantes. Principalmente os pais que são envolvidos. O perfil da maioria dos pais, a grande maioria, se a gente for analisar, são bem envolvidos no cuidado, na assistência, com suas limitações, mas são (GA4 ENF1).

[...] eu falo, "mãe, você quer ficar junto ou você quer esperar ali fora?", eu falo isso porque tem pai que passa mal, "você está confortável de ficar aqui enquanto eu faço?", "ah, tudo bem". Então assim, eu não tenho nenhuma resistência se eu preciso fazer um procedimento e o pai está junto, tem profissional que nem dá essa opção, "aguarda lá fora e depois eu te chamo", então não dá a opção, e eu acho assim que quanto mais questionadora, é essa família que a gente tem que ser mais claro ainda. Para a minha segurança como profissional (GA5 ENF5).

Os profissionais destacam a importância da presença do familiar diariamente, já que essa convivência traz conhecimento e parâmetros para comparações na evolução do filho, o que nem sempre os profissionais conseguem, já que executam o cuidado em rodízios, não ficando com o mesmo paciente por diversos dias. Além de contribuir para a segurança do cuidado, essa atenção traz informações e compreensão dos acontecimentos nos demais turnos, com detalhamento da rotina.

[...] por mais visão holística que o profissional tenha de tudo, por mais preocupado, ele às vezes, acaba sendo mecanicista e fazendo as coisas e olhando para uma coisa só. Então às vezes ele deixa um pouco de ver aquele todo. E ele também às vezes não tem... às vezes, dependendo de como for o dimensionamento, aquele cuidado diário. Às vezes, ele muda de paciente, então ele não acompanha tanto. Agora, a família já não. A família já está ali, uma família presente. Ela está ali todos os dias. Então ela conhece... pode até não saber o que está acontecendo. Mas ela sabe que ele está diferente. Ela sabe que tem alguma coisa ali. E eu acho que isso contribui muito. Porque ela é um alerta (GA5 ENF6).

A família cada vez mais presente, ela está ali também com um outro olhar. É mais um olhar para que os eventos adversos sejam minimizados que é isso que a gente espera. Só que ainda existe a resistência que esse olhar vem como cobrança em cima do profissional de enfermagem. Mas eu acho que o futuro é esse mesmo, as pessoas precisam se adaptar. Porque a família está ali o tempo todo e é ela que vai identificar se o filho está diferente do dia anterior (GA6 ENF2).

[...] eles acabam entrando mesmo na rotina. E é engraçado, porque eles entram na rotina e eles percebem a diferença de equipe para equipe. A manhã tem uma rotina totalmente diferente, bastante residente aqui, e às vezes a rotina deles fica ali meio aglutinada. Aí na parte da tarde a coisa dá uma aliviada a mais, mas também fica meio tumultuado... e à noite eles percebem, eles mesmo falam, "À noite é mais aliviado assim para a gente ter mais acesso a vocês e conversar, tirar dúvida"(GA4 ENF3).

[...] tem situações que o próprio familiar sinaliza melhor do que a própria equipe. Porque ela fica 24 horas, às vezes acontece alguma coisa à noite, que às vezes na passagem de plantão não é anotada, não é registrada e esse familiar está ali. Então aqui tem essa problemática, que para mim é uma problemática o familiar não poder participar da visita (GA4 ENF1).

A questão “tempo” tem papel atuante nessa vivência. É reconhecido pelos enfermeiros que aqueles pais que permanecem tempo maior junto ao filho internado, apresentam maior envolvimento, além de realizarem mais cobranças relacionados à assistência. Reforça-se o benefício de conseguir reconhecer precocemente quando a criança apresenta algo diferente.

Os pais vão se inserindo aos poucos. Após a fase de aceitação eles começam até a questionar mais e vão reconhecendo os sinais e procedimentos realizados (GA4 ENF3).

[...] o tempo ajuda no envolvimento dos pais, porque eles já vão sabendo dos processos. Sabem que se o bebê está na bolsinha laranjinha, é porque o bebê teve que voltar para o jejum. Sabem olhar o oxímetro, ver que a curva está bagunçada. Sabe que é uma curva que a gente não consegue saber se está certo, ou não. A gente tem que ir, refixar o sensor, esperar o bebê acalmar (GA5 ENF1).

O tempo que os pais estão na unidade, eles estão do lado do filho deles. Eles são geralmente as pessoas que melhor conhecem os filhos deles. Diante de alguma alteração, muitas vezes eles identificam e trazem para a gente: "A pele ali, não era assim, a coloração está diferente." Eles percebem isso, porque eles olham cada detalhe do filhinho deles. E eu acho que isso tem que ser um pouco mais valorizado. Eu acho que tem pessoas que respeitam, sim, que levam para os médicos, observam mais, ficam mais atentas, mas eu acho que não são todas, tem gente que banaliza (GA5 ENF2).

Os pais que permanecem mais tempo são mais instrumentalizados. Nem que seja pela informação ou por ver, por visualizar, ou mesmo por executar o cuidado. Elas são famílias mais instrumentalizadas. [...] Quanto mais tempo ela fica, mais ela consegue sair do emocional para o racional. E daí é quando ela começa a se instrumentalizar bastante. Porque no começo tudo é emoção: meu bebezinho. A equipe cuida. Vou para casa, meu coração dói. Porque eu recebi alta. Aí fica nesse ciclo de emoções. Conforme a emoção vai passando, ele começa a racionalizar o que está acontecendo aqui. E daí é a família que mais está instrumentalizada para avaliar o cuidado. E instrumentalizada por ela própria. Porque a gente não instrumentaliza uma família. Deveríamos instrumentalizar, mas não fazemos (GA6 ENF3).

Entretanto, os profissionais reconhecem ainda que o processo de decisão em relação a permanecer em procedimentos ou intercorrências ainda é utilizado a hierarquia e “poder” dos profissionais.

A família tem pouca autonomia de decisão sobre o paciente. Porque a decisão é assim: por exemplo, em procedimento: “agora nós vamos puncionar. Você vai sair. Mas não pode esperar 10 minutos, que eu estou aqui, conversando com ele? Eu vou sair daqui a 10 minutos. Não. É agora. Agora nós vamos coletar. Mas é um momento que está no canguru. Será que a coleta é tão necessária nesse momento ou você está impondo um poder médico centrado, para a família sair? Porque nós ainda não conseguimos lidar com a família junto na assistência (GA6 ENF3).

#### 5.2.4 Fazendo parceria

O ambiente hospitalar os pais se sentem como agentes participantes do processo de recuperação do filho internado e acreditam que seu papel, distinto do dos profissionais, é importante. Este papel vai se construindo com o passar da internação hospitalar.

A permanência nas unidades faz com que os pais ganhem confiança e o desejo de coparticipar do processo de decisões da terapêutica. Eles se sentem deixados a margem desse processo, sem saber o que esperar da evolução dos filhos. Quando são informados tardiamente se sentem impotentes e nervosos. Os pais anseiam por informações de qualidade para que possam conhecer e participar ativamente e colaborar na internação dos filhos.

E às vezes a gente queria estar mais por dentro para gente entender mais a situação dele. Vamos dizer assim, que ponto que está? Essa infecção está há mais de 30 dias, mas que ponto que está? Será que é algo que eu tenho que me preocupar ou algo que eu posso ficar tranquila que é assim mesmo... para eu poder falar "olha, foi me falado isso, isso não está acontecendo, então eu queria que vocês mudassem talvez... Se tivesse uma possibilidade de mudar a abordagem do tratamento, eu queria que mudasse". Entendeu? Gostaria de poder participar mais das decisões também. A gente sente bastante falta disso. [...]. Isso daí se tivesse uma possibilidade eu queria muito participar, para poder ajudar o meu filho. Porque nas decisões eles passam meio por cima. Não mostram as possibilidades (GA1 M5).

[...] sabia que logo que ela nascesse, ela teria que fazer cirurgia da coluna, mas eu não sabia o porquê, não tenho esse conhecimento. Aí ela não fez, falou só que o líquido não estava vazando. Mas depois, o que prejudicaria, o que viria a acontecer, já não tinha conhecimento, que poderia vir a colocar uma válvula. São coisas que você vai descobrindo e acaba ficando nervosa. O médico só chega dizendo o que será feito ou não e pronto, não diz mais nada. Eu queria compreender mais para poder participar dessa decisão (GA1 M7).

Eu queria que todos pudessem passar informação sem ter que ficar correndo atrás deles (médicos)... e também a gente não participa de nada, eles decidem e a gente tem que ficar quieto (GA2 M1).

Eu sei que o caso da minha filha é complicado, é uma questão de tempo, demora, por isso que eu não me importo se eu vou ficar aqui um ano, dois anos, três anos, eu não me importo, só que eu quero saber o que tá acontecendo. Aí eles só falam ela tá estável, mãe, não se preocupa, que ela está estável. É isso que revolta, porque assim ninguém sabe explicar ao certo o que é o estável (GA3 M3).

A presença dos pais garante que os filhos tenham alguém continuamente ao lado deles, atento a tudo que eles vierem a apresentar, protegendo filho e também ajudando os profissionais de saúde, que muitas vezes estão sobrecarregados, considerando assim que podem reduzir as possibilidades de erros. Os profissionais também relatam detalhadamente o que os pais podem executar para auxiliar a segurança da criança internada em UTI e, também aos profissionais que prestam assistência.

Eu acredito que o meu papel como mãe tem também muita importância, como um todo, da equipe médica, da equipe técnica, as enfermeiras. Porque eu vou estar ali, eu vou estar de olho só nele. [...] tem dias que eu vejo que é muito procedimento, é aquela correria, a gente vê que realmente não tem como elas estarem ali o tempo todo olhando "poxa, a saturação abaixou três, quatro vezes, então já tenho que ficar meio que de olho", mas eu como mãe já posso fazer isso e vou observar...hoje ele está mais ativo, hoje ele está menos ativo. [...] não tenho conhecimento clínico, mas um pouquinho assim eu consigo. [...] acho que eu preciso também estar aqui para tentar ter esse diálogo aberto com os médicos, com toda a equipe, poder conversar, indagar, porque também se eu for ausente, como que eu vou cobrar algo que eu também não estou nem lutando por ele (GA1 M5).

[...] já é uma ajudazinha pra evitar erros, porque eu observo tudo. Desde remédio que entra, que sai, eu estou sabendo o que que é. Entendeu? Eu acho que já é uma ajuda, não está sozinho (GA2 M2).

A gente fica muito focado em algumas coisas e pode não perceber realmente coisas que o pai e a mãe ajudam mesmo. E eles podem ajudar e devem ajudar, sim, porque a gente está ali no dia a dia, a gente tem que esperar que o pai e a mãe sejam aliados no tratamento. Então eles podem mesmo ajudar e a gente deve sempre prestar atenção no que eles têm a dizer e não vê-los como inimigos, pensando que eles estão aqui para vigiar o nosso trabalho, eles estão aqui para ver o que o filho deles está passando, sendo colaborativos no tratamento (GA6 ENF1).

[...] à medida que os dias vão se prolongando, a internação vai aumentando, eles conseguem entender, sinalizar para a gente coisas importantes, de tração de cateter, de tração de sonda, de o paciente estar agitado, vai cair da cama. Porque, como a nossa demanda nunca vai ser um técnico para um paciente, a gente tem limites e eles começam a perceber e começam a sinalizar, mas já com vários dias de internação. [...] Os pais conseguem ajudar na segurança com os próprios cuidados diários de banho, de troca de fralda. Às vezes até na própria identificação do paciente, que às vezes é

uma falha muito grande e é um dos pré-requisitos da segurança do paciente (GA4 ENF1).

[...] são pessoas que estão ali como ferramentas do trabalho, porque além de nós que cuidamos, quem mais cuida? Não era família? geralmente a gente tem uma escassez de equipe, de força de trabalho e eu sei que pelo menos a mãe está ali do lado, e que se alguma coisa anormal está acontecendo e ela está sabendo me passar essas informações, é uma pessoa que eu posso contar e ajudar, é uma parceria [...] a gente precisa mesmo de alguém ali do lado segurando a mão da criança, porque a criança vai arrancar o tubo sozinha, ela mesmo vai se extubar, ela vai arrancar a sonda, ela vai arrancar a monitorização. Então, eles nos ajudam nisso, a tranquilizar mais a criança, a ver se está apitando alguma coisa e ninguém escutou, eles chamam [...] eles são muito importantes, eles nos chamam quando precisa, eles ajudam na contenção da criança, eles tranquilizam a criança quando ninguém mais dá conta de dar conforto para aquela criança, só a mãe, então acho que é nesse ponto, eu acho que eles são fundamentais, para a segurança da criança são fundamentais nos cuidados, tem que estar do lado (GA4 ENF2).

Ainda temos situações que são contrárias à relações de parceria pois alguns participantes não se sentem a vontade para questionar condutas dos profissionais por acreditarem que tais apontamentos relacionados a assistência não é o seu papel enquanto pai ou mãe e avaliam que isso, além de causar incomodo para os pais que questionam, gera desconforto para os profissionais que não recebem bem os questionamentos; assim, temem pela segurança dos filhos ao necessitarem apontar atitudes falhas dos profissionais.

[...] A gente reclama, daí vai no ouvido deles para eles melhorarem, daí ficam com aquela cara. Fica no disse me disse, fofuinha para lá e para cá, e você escuta. Elas não gostam, elas odeiam. A gente tentou falar, não adiantou, a gente tem que ficar quieta. Porque quem sofre sempre são as crianças (GA2 M1).

Me sinto incomodada em ter que falar algo da assistência [...] eu acho que eles não estão fazendo o papel deles. Estou reclamando demais, estou dando opinião em coisa que eles têm que fazer, incomoda e eles ficam chateados, mas tem que falar, é meu filho (GA2 M2).

[...] quando a minha filha chegou aqui, era passado álcool em todos as conexões... agora que ela tá mais de uma semana aqui, não é mais passado. Aí assim, eu fiquei com vergonha de perguntar pras pessoas que estavam trabalhando com ela lá se era tipo assim, porque os caninhos já pertencem a ela, ou se eles esqueceram de passar, porque é uma coisa chata, é uma coisa assim, você não é o profissional da área? Por que que você não está fazendo? Você estudou para aquilo, você quis fazer aquilo. Ninguém aqui tá com uma arma na cabeça, não, você vai ficar aqui, você vai fazer isso. Está todo mundo aqui porque se dispôs pra aquilo, se você se dispôs, você tem que dar o seu melhor (GA3 M3).

[...] não tive experiência com nenhuma enfermeira que viesse para mim e falasse assim: não gosto que me questione. Não é nem questão de não gosto. Mas você perceber que elas não gostam, pelas caras que fazem (GA3 M4).

Ainda falei pra técnica de enfermagem: "Olha, desculpa, eu só queria saber como ela está, porque eu saio daqui de um jeito.[...]só por isso, não tô aqui pra te cobrar, não tô aqui pra te falar se você tá fazendo certo, fazendo errado. Não, nada disso, só quero saber dela."[...] Essa cobrança me incomoda. Porque sou mãe, meu papel é zelar por ela [...]. Daí o que que eu tenho medo, de começar a cobrar demais, ficar aquela mãe chata e eles fazer pouco caso da minha filha, sabe? A gente sabe o que acontece aqui dentro. Quando você fala demais, tem médico que não liga, entendeu? Se você faz muito escândalo, também não ligam. Tipo assim, ah, é faniquito da mãe ali. Então é melhor ser o meio termo (GA3 M1).

Os enfermeiros também reconhecem que as queixas e questionamentos podem não acontecer por medo dos filhos terem a assistência em saúde prejudicada durante a internação ou pelo próprio medo do profissional, refletindo a ausência de parceria nas relações pais e profissionais.

[...] eles ficam com medo de perguntar para o médico, perguntam para a gente "Pergunta ao médico tal coisa, para mim?" Eles têm mais intimidade com quem está ali 24 horas (GA4 ENF3).

[...] acabam não verbalizando por medo, medo de eles serem boicotados, os filhos serem maltratados, devido a essa reclamação. Principalmente, é isso. Porque já ouvi falar, várias mães falaram para mim, eu vou fazer reclamação, mas só no dia que ela for de alta. Só no dia que eu sair daqui, eu vou falar tudo. Então eles têm medo, com certeza. Outros não se sentem assim, não tem a coragem mesmo, sabe. E outros poucos também por ignorância, que não percebem, não sabe, né. Então [...] (GA5 ENF3).

E aqui os pais quase não questionam a gente, não perguntam para que é a medicação, a gente simplesmente faz e pronto. Eles questionam pouquíssimo e eu acho que isso acontece por eles sentirem medo dos profissionais, de causarem algum desconforto (GA5 ENF7).

Pensa uma mãe falando isso para a enfermagem: escuta, você não pode largar o meu bebê na balança. Ele vai cair. Você não pode largar isso aqui aberto, porque ele vai cair. Ele vai esfriar. Se é difícil entre equipe, a recepção para a família é muito pior. É muito pior. Mesmo que a família saiba. E daí a família sofre nesse processo. Porque a família que sabe e não pode falar é quem sofre. Porque está vendo. Mas ela não fala por medo. Já ouvi: medo de punição. Eu saio e o meu bebê fica aqui. Eu não sei o que são capazes de fazer. Isso elas externam assim, de forma muito fácil. Eu tenho medo que faça alguma coisa com o meu filho, para me punir. Mas é o medo delas e eles até sentem esse limite do seu papel. Só que eles aceitam, porque eles também têm uma formação cultural no modelo médico centrado (GA6 ENF3).

Apesar de haver o reconhecimento de situações em que os profissionais possam estar descumprindo alguns protocolos de cuidado, há pais se sentem com

receio de prejudicar a assistência ao filho se realizarem cobranças e ainda sim acreditam que os profissionais estão fazendo o certo.

[...] eu acho assim, que com todo profissional, ele deveria amar o que ele faz. Às vezes, eu percebo que têm profissionais que não amam tanto assim o que fazem. E às vezes, eu acho que se eu falar alguma coisa para uma enfermeira, para uma técnica que elas não gostem, isso vai interferir no cuidado do meu filho. Esse é um medo que eu tenho, sabe? Não aconteceu diretamente comigo. Mas o medo, eu acho que outras mães também têm. Que a gente vem conversando sobre isso. Então, na hora caso aconteça até uma coisa que a gente não goste, há esse medo de falar na hora. Por quê? Porque pode ser depois, com o tempo, que mude o tratamento. Claro que isso não é nada profissional. Mas é o medo da gente. O medo que corre assim. Mas esse medo te limita a perguntar, a falar assim: será que não está errado desse jeito? Porque a profissional sabe o que ela está fazendo. Então, eu sempre tive essa mentalidade. Ela sabe o que ela está fazendo (GA3 M4).

Os profissionais também afirmam sobre a necessidade de melhor acolher aos questionamentos dos pais. Participantes acreditam que os questionamentos devem fazer parte da rotina de trabalho, porém percebem muita dificuldade na equipe em aceitar tal postura dos pais. Falam ainda sobre a necessidade de estimular os pais ao diálogo e sanarem as dúvidas.

[...] responder aos questionamentos é um trabalho que faz parte do nosso cuidado porque não é exclusivamente o paciente que é nosso paciente, a gente trabalha com a família toda. Então, a gente está aqui para responder esses questionamentos. E o que eu percebo é que muita gente não gosta mesmo e que qualquer crítica, não recebe isso como construtivo, como um ponto a melhorar, mas percebe isso como uma crítica pelo lado ruim, que a pessoa só está ali para trazer um problema e não como uma coisa construtiva. Acho que tínhamos que ter uma sensibilização, para que os profissionais pudessem de fato ver a família junto com o bebê, que eu acho que essa é a visão de muitos funcionários daqui. Eles, na verdade, têm gente que questiona por que pode entrar 24 horas por dia. Então, não entende como essa família é ampliada mesmo (GA5 ENF2).

[...] talvez a equipe não gostasse, mas os pais tivessem que questionar mais a gente mesmo, perguntar mais. E mesmo tudo isso, às vezes um acesso venoso, eles ficam observando, eles te falam se está mais vermelhinho, se está mais inchado o membro. Eu acho que eles podem ajudar prevenindo os riscos aos filhos. [...] mas as pessoas são resistentes a tudo o que os pais falam, qualquer coisa já acham que estão se intrometendo, mas não, na verdade, o filho é deles e eles têm direito de questionar. E todos esses questionamentos ajudariam a evitar erros (GA5 ENF7).

A gente tem realmente que fazer um trabalho de conscientização da equipe. Os pais estão aqui com os filhos internados e eles veem 24 horas. Eles vão estar aqui prestando atenção só no filho deles, então eles vão ver tudo e se eles veem coisa errada, eles vão falar, não vão deixar de falar, assim como

nós, se estivéssemos com nossos familiares internados, a gente também ia ver e ia falar. Então, as pessoas muitas vezes não querem que sejam apontados os seus erros, também as pessoas ficam ofendidas. Então, acho que a equipe, a maioria realmente não está preparada para isso, tem que ser mais trabalhado isso, para que as pessoas fiquem menos agressivas nesse sentido (GA6 ENF1).

Profissionais ainda expressam a importância de antecipar as dúvidas e questionamentos dos pais, já que durante o processo de execução dos cuidados o profissional pode já explicar sobre o que está fazendo e o porquê.

Em conversas informais, a gente escuta isso, o julgamento, "ah, aquela mãe lá, ela pergunta demais", eu particularmente, eu até gosto, eu até falo assim, "nossa, aquela mãe, ela é esperta, eu gosto de gente que é esperta e que vai atrás de informação", porque eu faria o mesmo se fosse meu filho e se eu não fosse da área, e quanto mais questionador, eu admiro mais, porque daí que eu fico do lado mesmo, "qual que é a tua dúvida, o que que ainda não sabe? É pertinente sim a sua pergunta, eu não tenho resposta agora, eu vou conversar com o médico, vamos ver o que que ele diz, daqui a pouco eu volto e te trago essa resposta ou peço para ele vir conversar", eu não vejo como algo negativo...eu vejo como algo a favor assim, mas eu escuto da equipe, de todos, não é só dá enfermagem. Em um primeiro momento gera um certo incômodo aquela mãe que pergunta tudo? Gera, mas você tem que ter o jogo de cintura e saber lidar, porque eu acho que ao mesmo tempo que ela pergunta, é porque não está sendo falado o que está sendo feito. Se os profissionais falassem não teria essa questão do pai ou mãe questionador. O desconforto é gerado pela falta de comunicação (GA4 ENF2).

A gente precisa empoderá-los (pais) a falar, encorajá-los a se expressar, porque eles ficam olhando, as vezes não se sentem abertos em nenhum momento para falar o que estão pensando. A menos que você chegue, e converse, dirige a pergunta diretamente. "O que você está sentindo, você quer perguntar alguma coisa? Como que foi seu dia? O que você está pensando sobre hoje, a atual situação do bebê, piora ou melhora? Quer falar alguma coisa". Sempre que eu faço essas perguntas, eles se abrem, falam tudo. [...] Então, você vê que a mãe tem a percepção, conhecimento, e nenhum momento questionam ela, perguntam, sabe? Só vão fazendo. E ela, coitada, está ali do lado, só se angustiando. Ela não coparticipa das decisões. Ela só recebe, e vê, muitas vezes ela não está de acordo, mas ela não fala, por conta do medo, da insegurança. Porque ninguém estimula essa mãe a falar o que realmente está sentindo, o que precisa naquele momento (GA5 ENF3).

Os pais mais questionadores ainda são nomeados pelos profissionais como tal, porém dizem não se incomodar com isso.

[...] eu acho que eles têm que levar mais em consideração o que a mãe fala. A gente conhece o filho da gente. Uma vez eu entrei ali na sala, eu vi o olho dela inchado. Eu falei: "o olho dela está inchado", "não, mãe, não está inchado", "o olho dela está inchado", "não, mãe, não está inchado", eu acho que falei com umas três, quatro pessoas, eu chamava: "olha, está inchado",

até que estava inchado, porque quando viraram ela, ela estava com inflamação no pescoço. Então assim, eu acho que as pessoas têm que levar mais em consideração, porque os pais não estão aqui só para perturbar. Mas já vi também casos do pessoal tirar um pouquinho de sarro: "aquela mãe vive falando" [...]. Mas isso não me incomoda porque eu estou ali por causa dela. Eu estou aqui cuidando dela (GA1 M1).

[...] eu acho que algumas pessoas falam que eu sou muito chata, mas não é isso. Eu defendo meu filho porque ele não sabe falar, se defender. Eu acho que os pais têm que cobrar porque se deixa muito tudo largado sempre vai ser de qualquer jeito. Temos que saber se é certo ou errado. Não me ofendo com isso porque vou continuar sendo chata porque é meu filho (GA1 M2).

A resistência dos profissionais aos pais mais questionadores pode até mesmo influenciar no desejo em não cuidar do paciente.

[...] eu teria coragem de cobrar, mas no momento eu estou meio me preservando, porque eles estão vendo que eu sou aquela mãe que está brigando, daí um pouco eu estou preservando, para as enfermeiras não pegarem antipatia de mim. Porque querendo ou não, na hora que separa os grupos para cuidar das crianças, acontece, "não, eu não quero ficar com fulano". Então eu tenho medo de punirem meu filho por reclamar. [...] Que nem hoje, gritou uma comigo, eu fui falar com a chefia, a chefia questionou ela e ela falou que não, que ela não gritou, então ficou a minha palavra contra a dela. Daí, como eu estou num momento difícil, às vezes, "é a mãe que está estressada". Então ficou como eu que estou errada. E é assim. Além dele poder ser punido, isso também é um desgaste a mais para mim, já estou no meu limite e aí seria mais outro estresse, que talvez o meu filho possa passar sem isso e eu também (GA3 M1).

[...] na verdade acho que a maioria não gosta, até evita os pais e mães questionadores. Tem funcionários que até, quando os pais ficam muito em cima, ou ficam questionando toda hora, eles até pedem para não ficar com aquele paciente. Então eu acho que tem que ser melhorado isso (GA4 ENF4).

Existe muito julgamento da equipe para os pais mais questionadores. Às vezes, a gente até vê que funcionário não quer cuidar daquela criança, prefere cuidar das outras, às vezes, quer cuidar das outras que os pais não estão presentes durante aquele turno de trabalho, porque sabe que os pais não vêm, então prefere aquela criança, porque querendo ou não dá trabalho responder e dar atenção aos pais (GA5 ENF2).

Apesar dos pais questionarem sobre o estado clínico do filho e agirem, eles acreditam que suas percepções como pais deveriam ser valorizadas pelos profissionais diariamente.

Eu me senti muito mal pela falta de atenção, a gente não se sentir ouvido e isso acontece muito, no meu ponto de vista, parece que não dão muita importância. Então a gente sempre tem essa preocupação, de quantas vezes a gente vai ter que falar, para ser ouvido (GA1 M5).

Sei que ele está sendo bem cuidado quando a pessoa é ágil, carinhosa e prática. [...] Escutar a gente, que está 24 horas com ele e dar atenção para o que a gente fala (GA2 M4).

Aí eu comecei a chamar as enfermeiras, disse olha, ela não tá bem, ela não tá dormindo de acordo com o neurologista mandou. Ela não poderia ter reação nenhuma, aí eles vêm assim, o médico veio correndo de lá, "Ah, mãe, mas a gente não pode dopar ela mais, senão vai dar problema no coração." [...] Meia hora depois a minha filha levanta a perna, e empurra a cabeça, aí o que acontece, dá uma explosão na cabeça dela, entrou um monte de sangue. Aí sai todo mundo da sala dos médicos, apavorado, as enfermeiras, não acreditando no que tava havendo, correram tudo pra entubar ela de novo, estabilizar a menina. [...] E eu avisando, ela não tá bem. O que aconteceu, eles esperaram dar errado para aumentar a dosagem, se tivessem ouvido, não precisava ter feito isso. Não precisava ter esse transtorno todo, não precisava ter a vida da minha filha naquela situação (GA3 M3).

Em relação a aceitação dos questionamentos advindos dos familiares, profissionais reconhecem que a valorização da fala dos pais pode não acontecer por insegurança e ego do profissional. O desconforto pode existir até mesmo com a presença física dos pais.

Quando os pais vêm com muitos questionamentos os profissionais não aceitam por uma questão de ego e de insegurança do próprio profissional. [...] não só o técnico, mas o enfermeiro, o médico, se questionam: por que está me fazendo esse tipo de pergunta? Para quê? E também a gente menospreza o conhecimento do outro, se sente ameaçado. [...] de acreditar que o pai ou o familiar não tenha um conhecimento que eu tenho (GA5 ENF4).

A gente tem que ter consciência de que a gente está prestando assistência para o paciente. E não é o que eu gosto, é o melhor para ele, que traz menos risco. Essa é a diferença, e a dificuldade da mudança de pensamento. A família acaba sendo um fiscalizador do processo. Então se eu não gosto que outra pessoa veja o que eu estou fazendo, então eu vou me sentir desconfortável. Só que, a pessoa tem que trabalhar que, você trabalha em um setor onde a família depende, a família está inserida, indiferente se você quer ou não. A família está presente (GA5 ENF1).

[...] tem muitos pais que a gente sabe que às vezes têm conhecimento e hoje em dia com o acesso à internet, a gente vê muitos pais tendo mais acesso à informação e perguntando muito mais e a gente, muitas vezes, não está preparado para isso. A gente às vezes, tem muitos profissionais que se sentem invadidos nesse tipo de questionamento que os pais fazem, mas eu acho que a gente tem que levar para o lado positivo, [...] temos que ter eles como aliados realmente, e a equipe não acolhe, porque às vezes as pessoas estão na defensiva, pensando que eles estão vigiando, procurando erros da equipe (GA6 ENF1).

Os pais estarem inseridos na segurança dos filhos é essencial, porém é um processo que deve ser trabalhado diariamente pelos profissionais da saúde. No processo inclui não apenas mostrar o cuidado, mas orientar em detalhes sobre os riscos e próximos passos, para que a família possa se empoderar da real situação do filho.

[...] não é simplesmente inserir a família, e deixar ela solta. Ela tem que ser inserida no cuidado, na informação, de todo processo que tá passando o bebê. Nossa, seu bebê, aceitou o leite hoje. Amanhã vai amamentar, tentar aumentar para tirar esse soro. Não existe isso, entendeu? Simplesmente, seu bebê está bem, acabou-se. A família precisa da informação por completo para coparticipar do processo. Porque senão, como eu falei, ela fica fiscalizadora negativa, criando atrito com equipe (GA5 ENF1).

Os pais questionam e agem em prol da segurança do filho diariamente, nas pequenas coisas, pelo que conhecem dos filhos e do que é “normalidade” deles. Alguns pais se sentem bem em expor suas percepções e reconhecer caso notem algo no filho que esteja errado, mesmo que seja para ouvir do profissional que a percepção está equivocada.

E agora como eu estou 24 horas, estou ali preservando a segurança dela. Eu sei que o umidificador não pode ficar torto porque não passa o ar direito para ela, tem que endireitar. São pequenas coisas que nós estamos ali 24 horas por dia que às vezes o técnico não se atenta. Mas eu não vejo problema em falar, eu falo. [...] eu já estou aqui há bastante tempo e eu não estou falando algo que vá prejudicar ela. Claro, se eu falar alguma besteira e a técnica falar: “mãe, não é assim”, vou acatar e ponto. Mas caso contrário não (GA1 M1).

Viu alguma coisa errada, nem que seja pra ouvir: “Não mãe está certo”, mas pelo menos você está lá, presente. Eu sou mesmo como se fosse uma advogada (risos) do meu filho, estou aqui para tudo o que ele precisar (GA1 M2).

Nesse processo, pode ainda ser necessário que os pais tomem atitudes para serem ouvidos.

Reconheço quando ele não está bem, tomo providencias... “Não tem como você chamar o médico para examinar ele?”. Se eu vejo que o profissional não foi, eu vou atrás do médico, peço licença e falo: “Doutor, tem como examinar o (nome do filho)? Ele não está bem”. [...] Independente do que eu tenha que fazer, vou atrás. Se eu falo com a técnica, falo com a enfermeira, elas não me dão atenção, eu vou no médico, mesmo que isso tenha constrangimento, porque eu passei por cima da enfermeira e fui direto no

médico. Ele não pode ficar com dor, esperando alguém se comover e ir atrás do médico para poder fazer os cuidados dele (GA2 M4).

Os pais nem sempre são reconhecidos como essenciais, principalmente quando os filhos estão na UTI, sendo considerados coadjuvantes.

[...] mas é alguém que vai contribuir de alguma forma. É uma coisa tipo de espectador. Então não é alguém que vai participar junto. Então a família se insere ali. Então é como se fosse assim, coadjuvante, entendeu? Eu não vejo como, tipo: ator principal. Então ela tá ali. Então, desde que ela não cause muito problema, ela é aceita da melhor forma. Aí a partir do momento que tem algum tipo de dificuldade. Aí ela já não é vista de uma maneira boa, que vai contribuir. Ou porque eles estão afastados ou eles se inserem de uma maneira negativa, às vezes cobrando demais, se excedendo, porque às vezes não sabem como eles podem contribuir e as vezes está se excedendo, mas ele não teve nenhum amparo. E do comportamento também. Isso é uma coisa que influencia muito. Eu não vejo assim: a mãe... igual no canguru. O canguru, a mãe é a coisa principal para mim. Dentro da UTI não. Entendeu? Então não é que assim... olha, hoje eu posso inserir a mãe no cuidado. Não tem isso assim. Eu acho que se a mãe manifesta a vontade e o profissional é aberto, aí acontece. Agora, se a parte de lá não contribui. Os dois têm que desejar. E eu acho que se o pai não... se a família não demonstra, você pode desenvolver. Eu acho que se é no começo, você tem como trabalhar isso (GA5 ENF6).

### 5.2.5 Cuidando para e com segurança

Com o passar dos dias os pais começam a executar o cuidado com segurança. O profissional da enfermagem é o membro da equipe multiprofissional que participa desse processo já que está à frente do cuidado. Os pais se sentem empoderados ao executarem o cuidado e também se sentem úteis e importantes fazendo cuidados mínimos. Alguns pais relatam a sobrecarga ao serem cobrados em relação ao tempo ausente.

Os pais executam o cuidado nas UTI, porém não comparam o cuidado que eles realizam ao dos profissionais. Esse cuidado começa a ser executado lentamente no decorrer da internação.

Eu acho que é importante, pelo fato de você estar junto e preservar pela segurança do seu filho. Não é você querer se fazer como se você fosse um profissional que estivesse ali cuidando dela. Não, o cuidado é realmente como pai e mãe (GA1 P1).

Meu papel aqui é essa proteção, questionar a medicação, questões do diagnóstico, do cuidado em si, aprender.... Como eu disse: eu estou sempre em cima, porque é o meu filho. Então...[...] eu preciso participar e ter um envolvimento mais ativo no dia a dia da internação (GA2 M4).

O cuidado é executado por aqueles que tem tempo maior de dedicação exclusiva ao filho. Eles têm consciência de que os profissionais cuidam de mais de uma criança, e por isso valorizam ainda mais esse papel de cuidador, o que os faz sentirem-se realmente pais.

[...] às vezes ele não consegue mamar, ele está tendo essa dificuldade, mas quando eu fico ali: “Vamos, filho, vai, você vai conseguir, vamos, a mãe confia em você”. Nem que seja 10, 11 ml, para mim é uma vitória! E eu sei que talvez ele conseguiu porque eu estava ali incentivando. E eu sei que também por ter outros bebês, as enfermeiras não podem ficar meia hora ali para ele mamar 10 ml [...]. Então eu penso, é um pouquinho que eu posso ajudar. E eu, como mãe, eu gosto mesmo de trocar fralda, de participar de tudo ali, o que eu puder fazer, porque parece que assim, todo aquele momento do dia que eu não posso estar com ele, pelo menos estando um pouquinho com ele ali, para mim compensa como se toda a luta valesse a pena, [...] eu me sinto mãe, sabe, quando eu consigo cuidar dele um pouquinho (GA1 M5).

Eu sinto quando está muito corrido, eu troco fralda, troco o sensor do pezinho, que quando é muito corrido elas (técnicas de enfermagem) demoram para vir, porque estão cuidando de outro. Daí já me ensinaram a trocar o sensor, quando as bombas começam a apitar, eu chamo, porque às vezes não dá para escutar lá de fora. Eu tento fazer o máximo para ajudar, eu só não troco os remédios dele porque eu não sei mexer, mas se eu soubesse eu ajudaria. Mas eu faço o máximo. Troco fralda, troco o sensor, limpo a boquinha dele. Faço bastante coisa. [...] não sou eu que estou cuidando dele, porque dar banho nele, essas coisas, eu ajudo e fico aliviada em poder fazer um pouco, porque é ruim ver o nosso filho sendo cuidado apenas pelos outros. Não que eu me sinta assim na obrigação, mas a gente sente falta, eu prefiro fazer também. Eu gosto de fazer, porque você se sente importante participando do cuidado (GA2 M3).

O envolvimento acontece após a aceitação da internação na UTI, e a inserção dos pais na segurança dos filhos, na ótica dos profissionais, se efetiva à medida que eles se engajam progressivamente no cuidado aos filhos.

[...] um pai que está aqui há 2 meses, vindo direto, todos os dias, ele faz parte da rotina do setor. Parece que ele já chega no horário determinado, a gente já está esperando por ele. Ele já sabe o que vai fazer, quando ele chega. Ele já entende cada passo da rotina, tanto da manhã, quanto da tarde, quanto de noite. E se insere mesmo nos cuidados, tanto que o técnico faz o mínimo, só o essencial que é da enfermagem. O resto o pai assume todos os cuidados (GA5 ENF3).

E os pais que estão aqui há mais tempo, eles já se sentem quase que funcionários da área de saúde. Eles até querem ensinar a gente a fazer as coisas, se deixar. Eles já se sentem graduados, em cuidar dos filhos. Então a diferença, acho que é mais essa. E com relação aos cuidados, acho que os pais mais antigos, eles acabam sendo, ficando mais inseridos no

cuidado, e tem uma noção a mais de segurança, dos riscos potenciais para o bebê, e eles acabam meio que cuidando eles já passam a ser vigilantes dos funcionários. Eles já começam a estar controlando essa questão de higiene das mãos. E muitas outras coisas, que ele sabe que tem que ser feito. Então, o tempo de permanência dá a eles essa capacidade, essa percepção, das coisas que possivelmente podem estar erradas, ou não terem sido feitas, no cuidado com o paciente (GA5 ENF5).

Quanto mais tempo a mãe fica na unidade, mais autonomia ela tem. Mais segurança ela tem em se inserir no cuidado (GA5 ENF6).

A execução do cuidado é percebida pelos pais como possibilidade de aprendizado, segurança e senso de utilidade.

Tem algumas que até deixa eu ajudar. Então, eu me sinto mais segura em poder estar ajudando também – “Ai, faz isso para mim, pega ele para mim, fazendo um favor”. Então a gente também se sente mais como estar ajudando ele também, não estar ali só olhando (GA1 M3).

Esses dias pediram para "você tira a temperatura para mim, mãe?", nossa, com o maior prazer e isso já é um contato, eu estou fazendo algo pelo meu filho, a mãe já se sente, porque eu acho que o cuidado não é só do bebê, claro em primeiro lugar é o bebê, mas a mãe está ali também, ela também precisa de uma atenção. [...] não é grande coisa, mas para uma mãe que não pode pegar o filho toda hora, a hora que quer, do jeito que quer, só de tirar uma temperatura já é uma realização. Então já dá aquele sentimento de que eu estou fazendo algo para ajudar o meu filho (GA1 M4).

E em relação a envolver os pais em todo esse processo, eu acho muito legal, porque a gente se envolve. E isso deixa a gente se sentindo até mais pais, sabe? Porque é bem difícil para a gente estar passando por toda essa situação, uma coisa que a gente não esperava. Então, o fato de ajudarem a gente, até para trocar uma fralda, segurar o bebê. Fazer cuidados. Nós mesmos estarmos fazendo o cuidado dele, isso aí é muito legal. Isso eu confesso, que é uma das coisas que mais me deixou impressionada. Assim, foi envolver a gente em todo esse processo. Porque assim, conversando com outras pessoas que tiveram prematuros em outros lugares, não tem tanto envolvimento. Então elas se sentem, até um pouquinho menos pais. O fato também, de a gente estar aqui, o tempo todo que a gente quiser é muito bom também. Isso aí eu acho que ajuda muito, tanto ele quanto nós mesmos. Então no psicológico eu acho que ajuda muito (GA3 M4).

Mesmo quando os pais podem realizar somente poucos cuidados, o fato de estarem próximos ao profissional quando esse realiza as práticas já conforta os acompanhantes.

[...] tem algumas pessoas que não amam aquilo que faz, mas tipo assim de 100%, 90% ama aquilo que faz e gosta daquilo que faz. Tem Profissionalismo, dão atenção, eles te explicam o porquê daquilo, [...] tem uma que vem e diz: “Olha, mãe, eu sei que você quer cuidar dela e no momento não pode. Vamos fazer o seguinte, as costas dela quem cuida sou eu. Eu é que limpo ela, eu que faço tudo, passo o creme que a senhora mandou pra gente passar, pra ela não criar nenhuma feridinha, a frente

“você cuida dela, que é só passar lencinho ou algodão nela”. Ela me deu um conforto, explicou por que não podia tocar na minha filha. Não só mandar: “Mãe, fica sentada aqui, que a gente vai dar banho”. E eu quero participar desse cuidado, porque é meu pedacinho de gente que tá ali, eu que coloquei ela no mundo, mas enquanto eu não puder cuidar, estar perto no momento do cuidado já é algo tão importante pra mim (GA3 M3).

As mães valorizam a necessidade de se sentirem seguras para a execução do cuidado. Os profissionais da enfermagem estão na ponta do cuidado e são eles que fazem essa função de inserção do familiar no cuidado ao filho, acreditam ser importante sempre a confirmação da segurança em realizar o cuidado proposto. Porém nem sempre os pais podem estar seguros para a execução.

A equipe de enfermagem me estimulam a participar muito. Para trocar uma fralda: “mãe, precisa limpar a boquinha, vem aqui que eu vou te ensinar”. Até hoje lembro o primeiro dia que troquei ela, eu tremia. Mas a técnica: “calma, mãezinha que eu estou aqui perto de você, eu estou aqui com você, agora você faz isso”. Então ela me deu confiança de que sim, eu poderia fazer aquilo. E eu estava fazendo aquilo com segurança (GA1 M1).

[...] sempre confirmar “mãe, você está segura de fazer isso? Você acha que você consegue? Quer trocar a fralda? Você consegue trocar uma fralda, sabe trocar uma fralda? Nunca trocou, já trocou?”. Então ter essa atenção com a mãe, eu acho que beneficia tanto a mãe, quanto o bebê, quanto toda a equipe que está ali. E acho que em mais pontos, na segurança por ficar mais próximo do bebê ali dentro né. Para o profissional é só mais um na rotina dele né. A mãe que está ali todo dia é só um bebê para ela, é só o dela (GA1 M4).

Acontece bem assim, “a mãezinha ali faz, ela sabe fazer mesmo”, mas a gente precisa de uma segurança do lado. Às vezes a gente vai fazer, mas fica o constrangimento, a gente fica pensando assim será que eu faço? A gente faz com medo, mas faz (GA2 M3).

[...] elas dizem (técnica): “Vem aqui que eu quero te mostrar. É assim, assim e tal e tal. Agora a próxima eu quero ver você fazendo”. Desse jeito acaba envolvendo a gente de uma forma que a gente fica super à vontade. Sai bem mais tranquilo, a gente aprende bem melhor (GA3 M4).

A execução do cuidado pelos pais é ferramenta de empoderamento e também se torna ajuda para os profissionais da enfermagem. Assim, os enfermeiros relatam a necessidade de esse cuidado não poder se tornar obrigatório aos pais e nem a atividade que o profissional pode simplesmente delegar aos pais, sem a supervisão do profissional.

As mães, os pais deveriam ficar pelo menos o dia inteiro e fazer os cuidados mais básicos que eles conseguissem fazer, como troca de fralda,

higiene, mudança de decúbito e qualquer outro cuidado que pudesse auxiliar a gente (GA5 ENF7).

Só que não é um acolhimento ideal. Ele, depende de cada pai, mas em geral a equipe acolhe, porque ela quer se livrar da demanda dos trabalhos. Então é uma mão a mais que vai dar o banho, que vai aspirar, que vai trocar o oxímetro, trocar a fralda, verificar temperatura. Mas, também é uma pessoa a mais que está observando na unidade, é um ser humano que interage. Então, a equipe se sente, "ah, não gosto daquela mãe. Olha o jeito que ela fala, estou de saco cheio. Vou ter que ficar com aquele bebê, que a mãe vem direto?". Então eles ficam, porque não tem como fugir da raia. Mas assim, é um acolhimento, mas eu creio que não é sempre o ideal, sabe? Depende de cada profissional. Tem uns que sabem lidar com os pais, sabem que é importante a mãe estar vivenciando aquilo para o cuidado domiciliar. E falo assim, "mãe, estou aqui para te ajudar. Você quer fazer, ou você quer que eu faça? Apesar de você já saber, você quer treinar mais?". Não impõe aquilo também para as mães. Porque tem outros que já chegam, "você já sabe aspirar? Toma, vai aspirando aí, vai pegando, e eu to cuidando de outro bebê. Quando você precisar, você me chama". Não está ali junto, entendeu, fazendo parceria (GA5 ENF3).

[...] a mãe já tinha a criança em casa, fazia as coisas pela criança, e aqui a gente tenta parece que deixar a mãe de fora. E tem pessoas que não querem inserir a mãe no cuidado e tem outras até que querem, mas aí querem que a mãe então faça tudo sozinha, sem orientação. É uma coisa assim meio engraçada, porque as pessoas acham que a mãe tem obrigação de saber. A mãe tem medo, porque a criança está na UTI e a mãe tem medo, porque a criança tem um monte de coisa, tem medo de arrancar as coisas, então a gente tem que orientar ela, para ela aprender a fazer de novo o que ela fazia antes, mas agora é uma coisa nova. E as pessoas acham que, como para nós é uma coisa rotineira, as pessoas esquecem que para a mãe é uma coisa nova, então tem que ser trabalhado todo dia, para as pessoas orientarem a mãe e ensinarem de novo a mãe a fazer (GA6 ENF1).

Além do relato dos enfermeiros, os pais também citam sobre a obrigatoriedade do cuidado, pois quando isto acontece alguns pais podem se sentir sobrecarregados, além de física, emocionalmente.

[...] tem horas que você percebe assim, se você sair um pouquinho, acham ruim. Se você está muito presente, acham ruim também. Então tem horas que você não sabe o que você tem que fazer. Se você tem que ajudar mais, se você tem que sair um pouquinho. [...] Claro que quando eu estiver com ela na minha casa, eu vou ter que fazer tudo, me virar. Mas por estar aqui dentro, um dia ou outro que eu não estou bem ainda, daí exigem que você esteja lá. [...] outro dia uma falou assim, "por que que você não vem de madrugada?". Porque eu já fico até meia noite [...] daí eu penso, eu também tenho que ter um momento de descanso. Porque tem horas que eu estou com ela e não estou aguentando. E aquelas mães que nem de dia vem dar uma ajuda? Claro que eu tenho que pensar que é minha filha. Mas exigem demais de umas, e as outras de menos (GA1 M7).

[...] eu saí do lado, eles já reclamaram, que eu fui ao banheiro, eles já reclamaram. E elas são desse jeito. Acho muito errado, acho que tinha que ficar mais em cima das enfermeiras (GA2 M1).

Então, enquanto eu puder, eu vou fazer o cuidado. Eu acho assim, que é claro, a gente faz por medo... porque às vezes, a gente não pode realmente, não pode ficar o tempo todo. Mas eu dei um jeito de estar junto e cuidar (GA3 M4).

### 5.3 Enfrentando processos complexos e multifatoriais

Consta desta categoria (Diagrama 3) os elementos que, na percepção de profissionais enfermeiros e pais, interferem positiva ou negativamente na inserção dos mesmos; na segurança do paciente; e na qualidade do cuidado. As subcategorias que a compõem são “Reconhecendo importância da estrutura física”, “Humanizando o cuidado e as relações”, “Valorizando protocolos”, “Comunicação e a interface com a segurança do paciente pediátrico” e “Enfrentar desafios constantes”.

Diagrama 3 – Categoria “Enfrentando processos complexos e multifatoriais e suas subcategorias”



Fonte: Autora (2020).

### 5.3.1 Reconhecendo importância da estrutura física

Os pais e profissionais valorizam a qualidade estrutural dos serviços ofertados pelo hospital. Os pais expressam surpresa por estruturas bem equipadas e conservadas serem do sistema público de saúde e acreditam que isso é uma das bases para garantia da segurança da criança durante a hospitalização em UTI. Demonstram ainda gratidão pelos filhos terem à disposição recursos essenciais para a garantia do tratamento e restabelecimento da saúde.

[...] a gente até ficou surpreso com a estrutura do hospital, de estrutura física. Tudo, incubadora, material usado, eu fiquei bem satisfeito com isso, fiquei bem surpreso. [...] Eu sempre me senti bem aqui, tive o sentimento de que eu estava no melhor lugar. [...] você sabe que são os melhores profissionais, os melhores equipamentos, isso tudo dá muita segurança. Você pode estar no melhor hospital aqui da cidade, você não encontra uma estrutura nem próxima disso. Não existe nem um parecido. Então, isso foi realmente uma surpresa boa (GA1 P4)

Nós podemos ver que o atendimento público pode ser de qualidade. E eu falo isso para todo mundo, eu fico indignada quando eu vejo só notícia ruim na televisão relacionado ao SUS (GA1 M4).

Eu só tenho a agradecer a Deus, por ter esse lugar. [...] por ter esse recurso, por ter essas possibilidades do (nome CI) ficar bem (GA1 M6).

Os profissionais destacam a importância de um espaço físico adequado para o acolhimento do familiar, por entender tanto o ambiente quanto a presença dessas pessoas podem interferir na recuperação da criança hospitalizada. Reconhecem ainda que há necessidade de melhorias.

Um local em que eu possa acolher essa família é extremamente importante para que os pais permaneçam mais tempo e contribuam para a segurança da criança hospitalizada (GA5 ENF5).

Falta um ambiente mais adequado para essa conversa com o familiar, que a gente não tem hoje, tudo muito no corredor, no canto, não tem aquele acolhimento que poderia ter, falta uma estrutura física adequada (GA4 ENF2).

[...] na inserção da família, os pais têm que ter um ambiente que eles possam permanecer do lado do seu filho a maior parte do tempo possível. Aqui nas salas a gente tem umas cadeiras que a maioria delas eu acho até perigosas para pegar uma criança no colo, ou até para fazer posição canguru e as poltronas mais confortáveis a gente tem duas por sala e aqui a gente tem sete bebês na sala, às vezes muito mais, mas pelo menos sete

bebês, então só duas famílias seriam beneficiadas, podendo sentar nessas poltronas mais confortáveis e com uma maior segurança (GA5 ENF2).

Os profissionais ainda apontam que os pais que permanecem com os filhos em isolamento acabam por permanecer mais tempo junto a ele, realizando cuidados e acompanhando a assistência, bem como tudo o que acontece com a criança. Assim, a estrutura física interfere na inserção dos pais e na segurança do filho hospitalizado, além do vínculo entre pais e criança, já que fornece base para a permanência deles nas UTI.

O problema nosso é mais o espaço físico. Que às vezes, a gente não tem como acomodar uma mãe ali, que vai estar presente em todos os cuidados. Porque tem que ter um mínimo. É desgastante, é desconfortável. Você não ter um mínimo. E eu percebia que os pacientes isolados, que tinham espaço físico maior, a mãe conseguia estar ali mais presente[...] ela se sentia mais à vontade...se sentia mais segura, de estar fazendo os cuidados. Porque ela tem tudo aquilo ali para ela olhar, para ela se atentar, para ela ficar, uma estrutura adequada e um espaço confortável (GA5 ENF6).

Tem o médio risco, que é ruim, porque não tem espaço nem para pôr a poltrona do lado da cama. Daí muitas vezes a gente consegue colocar só uma banquetinha e isso dificulta bastante, a poltrona tem que ficar lá fora, no momento que o pai, o acompanhante vai descansar, ele tem que ir lá fora descansar. A gente não tem o banheiro aqui dentro para o acompanhante, o banheiro que eles usam é lá fora. O lugar aonde eles fazem o lanche é lá fora, [...] no médio risco tem uma televisão, mas às vezes é todo mundo junto, lá é muito tumultuado, é aquele agito, se tem uma criança que chora, todo mundo fica incomodado, se tem algum problema, todo mundo fica incomodado, se tem alguma intercorrência, todo mundo tem que sair. Nos box individuais já não é assim, porque é individual, se alguma coisa acontece é naquele box ali (GA6 ENF1).

A gente não dá uma estrutura adequada para os pais. Não dá suporte, principalmente para aqueles pais que residem em outra cidade. Não é que a gente vai fazer daqui um hotel, mas acho que cada caso deveria ser estudado. Acho que a presença desses pais aqui, também influencia de forma positiva na recuperação do bebê [...] muitas vezes os pais chegam aqui, eles têm pouco tempo para ficar aqui. Às vezes eles passam o dia todo aqui, acaba que nem ficam com o bebê direito. A intenção deles de ficar com o bebê, as vezes acaba sendo desfeita, pelas intercorrências que acontecem na sala, com outros pacientes, e isso acaba prejudicando o vínculo, porque em intercorrência nenhum familiar entra na sala, pois é coletiva, não tem leitos individuais. Então isso dificulta (GA5 ENF5).

Apesar das dificuldades em dispor de uma estrutura física adequada para acolhimento e permanência dos pais junto ao filho hospitalizado em UTI, profissionais apontam que a ausência desses recursos não se torna um impeditivo para a participação dos pais.

Se a gente for pensar em estrutura física, ela nunca vai estar ideal. Nunca. Porque nós temos um hospital de Cinquenta e oito anos, é uma estrutura antiga que já passou por algumas reformas. Mas a gente consegue fazer tudo de forma adaptada. Eu inseri uma mãe e um pai dentro de um cuidado na UTI com sessenta, setenta centímetros de uma incubadora para outra, se o profissional entra, por que a mãe e o pai não entram para trocar uma fralda? É uma questão de adaptação. Eu acho que isso não seja impeditivo, talvez não seja do jeito que nós, funcionários, gostaríamos que fosse, nem para os pais nem para as mães (GA6 ENF2).

A presença dos pais também pode ser facilitada por haver um número de leitos divididos por box individuais, o que possibilita estrutura física para que esse pai ou mãe tenha uma privacidade maior.

Eu acho que por ser um box individual, é muito bom. Porque para a mãe é desumano, uma época queriam que elas descansassem em cadeirinhas. Aí a gente bateu o pé e falou que não, que isso era completamente desumano. Que era sem condições. Imagina a mãe ficar em um banquinho o dia todo (GA4 ENF5).

A presença dos pais está cada vez mais sendo conquistada nas unidades da pesquisa. Os enfermeiros citam a permanência dos pais na passagem de plantão como um avanço conquistado.

[...] eles não podiam ficar na passagem de plantão [...] então a gente meio que começou a fazer vista grossa, deixando eles ficarem da manhã para a tarde. Porque não via motivos para os pais precisarem sair. Porque não muda nada, na verdade ele ajudam estando lá para que nenhuma informação fique sem ser passada e para eles se informarem caso tenham ficado no plantão. Agora eles realmente só saem na visita médica, a critério médico mesmo (GA4 ENF5).

As diferenças em relação a permanecer ou não o tempo todo é uma condição que intervém na inserção dos pais no cuidado, mas que não impede que o mesmo ocorra, caso não seja possível a presença constante junto ao filho internado em UTI.

[...] as famílias não permanecem vinte e quatro horas junto, mas eu acho que aqui eles ficam muito tempo. Então, principalmente pegar aquela pessoa que fica mais tempo, por exemplo, você vê que é a mãe que está ali mais tempo, então pegar uma pessoa de referência, principalmente e trabalhar com essa pessoa. Porque eu acho que por mais que não sejam as vinte e quatro horas, o tempo que eles passam aqui é bastante e dá para trabalhar muita coisa. Porque a responsabilidade não é só deles, é nossa também, então o tempo que eles estão aqui, eles poderiam ajudar, dividindo essa responsabilidade (GA5 ENF7).

Apesar de não ser a permanência 24 horas por dia, eu acho que muitos pais ficam grande parte do tempo aqui dentro. E eles conseguem perceber bem a rotina da enfermagem, e também o que se passa com o bebê deles. Eles conseguem então fiscalizar a lavagem das mãos, só que eles não se sentem empodeirados. Nunca ninguém vai falar, "olha, se você ver algum profissional que abrir a portinhola, que vai mexer no seu bebê, sem higienizar as mãos, sem passar o álcool, lavar, você pode falar, você deve falar. Olha, você não passou o álcool". Mas, ninguém fala isso para eles, né, e eles não se sentem encorajados a esse ponto, de buscar essa assistência para os filhos (GA5 ENF3).

Além do que já foi explanado sobre os aspectos físicos, há ainda um olhar técnico dos enfermeiros citando sobre a interferência na qualidade e segurança da criança, relativo ao uso de insumos médicos hospitalares inadequados ou de qualidade inferior.

Mas a gente ainda tem muita falha, por quê? Tem muita falha por conta de dispositivos de má qualidade também, de não termos o dispositivo, muito improvisado. Isso causa, vira erros na segurança do paciente, isso causa problema. Mas dentro da realidade, a gente tem tentado (GA4 ENF1).

Apesar dos avanços, os profissionais relatam sobre as mudanças que aconteceram no decorrer dos anos em relação a permanência dos pais afirmando que após a suspensão do vale transporte muitas famílias deixaram de permanecer mais tempo no acompanhamento do filho internado na UTIN, em que os pais não têm estrutura para dormir ao lado do filho.

Anteriormente as mães ganhavam vale-transporte, então elas eram bem mais presentes, chegavam muito cedo e iam embora só final da tarde e participavam bem mais dos cuidados. Então, acho que seria bem importante para a recuperação do bebê aqui essa presença dos pais e também para depois da alta, para terem mais segurança no cuidado com esse bebê (GA5 ENF7).

Muitos pais que têm dificuldades de vir até o hospital para permanecer aqui mais tempo. Antigamente a gente tinha uma ajuda de custo para esses pais, eles ganhavam vale-transporte para vir aqui, agora é uma coisa que não tem mais. Alimentação eles ainda recebem, mas a alimentação é só para um dos dois (pai ou mãe), o que dificulta também que os dois estejam presentes, que é o ideal (GA5 ENF2).

### **5.3.2 Humanizando o cuidado e as relações**

Esse é um tema complexo e envolve vários elementos que intervêm diretamente na segurança da criança internada em UTI (Diagrama). O diagrama

representa a humanização no centro, sendo a base de sustentação para as subcategorias que compõem essa experiência.

Diagrama 4 – Categoria “Enfrentando processos complexos e multifatoriais” e sua subcategoria “Humanizando o cuidado e as relações”



Fonte: Autora (2020).

Na visão dos pais a humanização é essencial para a garantia da qualidade da assistência, tornando o profissional com essas características ainda mais qualificados. A partir das interações estabelecidas entre pais e profissionais é formada uma equipe como objetivo comum a saúde da criança.

Acho que o profissional se torna muito mais profissional se ele tem a humanidade além daquilo que ele faz [...] acho que a humanização se torna muito mais importante tanto para os pais que estão recebendo um sorriso, um abraço, um bom dia, um boa tarde, um boa noite, quanto para o profissional que está crescendo com aquilo e adquirindo muito mais

conhecimento e muito mais força para o seu profissionalismo. A gente tem muito que agradecer pelo cuidado que tiveram com a (nome RN), mas acima de tudo só se deu a isso porque tanto os profissionais daqui quanto os pais, formamos uma equipe (GA1 P1).

Até lacinho elas colocam no cabelo da (nome CI), ontem eu não sei qual a enfermeira que deu banho nela, que comprou um lacinho de prender e pôs. E elas brincam (GA3 M2).

A humanização é importante... O que falta em muito ambiente hospitalar, unidade de saúde é humanização. O paciente quando chega em um hospital, ele já chega debilitado. E às vezes não é bem tratado. Isso vai fazer com que o paciente fique mal e a pessoa, pai, mãe, irmã, vó, tio, familiares retornem para casa também debilitados e daí naquela incerteza, será que vão cuidar bem do paciente que está na UTI? (GA3 P2).

Além dos cuidados de rotina e essenciais para as crianças hospitalizadas os pais citam a importância de um cuidado humanizado e atencioso, que pode refletir na segurança da criança.

Eu também acredito que é um cuidado seguro quando o profissional trata com carinho, pergunta dele quando vê a gente na rua, é que nem deixar na creche, nos sentimos seguras com alguns e com outros não (GA1 M3).

Acho que tem que ter paciência com a criança... Para cuidar, não é, cuidar de qualquer jeito. Atenção, paciência, humanização é tudo (GA2 M2).

[...] um cuidado seguro também é carinho, porque tem enfermeira que chega e não conversa com a gente, não fala bom dia, não pergunta nada. Então tem gente assim que não se importa com a gente, com os cuidados com as crianças, às vezes está ali trabalhando por estar (GA2 M3).

Os enfermeiros reconhecem a necessidade de melhorias nos processos relacionados à humanização, sensibilização e empatia junto aos familiares e acompanhantes de crianças internadas em UTI. É reconhecido por eles o impacto positivo da humanização ao manter os pais ao lado da equipe estabelecendo relações de confiança. Os profissionais citam a necessidade de sensibilização de toda equipe para melhor inclusão dos familiares, além de ter a consciência de que a família é indissociável do recém-nato ou criança. Apontam que em situações que a sensibilização não atinge o objetivo proposto, deve-se impor o que é estabelecido em lei.

Uma das questões que eu acho que falta é a humanização, eu acho que sensibilização mesmo. Questão mesmo de paciência devido à sobrecarga.

Falta para a gente ter esse olhar. De realmente parar o mecânico de fazer e começar a refletir e incluir a família (GA4 ENF5).

A inserção da família é uma parte tão simples, que é deixada de lado, precisamos mostrar que aquele bebê não é somente um bebê, é RN de fulana, mas é um bebê a mais ali, é um ser único, é um neném que gosta que fique do lado esquerdo. Então eu acho que é muito importante, e isso não é visto aqui. Isso é visto como uma rotina mecânica (GA5 ENF1).

[...] está faltando alguma coisa na assistência, a gente tem que parar...principalmente a nossa categoria (equipe de enfermagem), a gente está muito no automatismo do fazer, eu faço, eu sei fazer, eu sei pegar uma veia, eu sei fazer a medicação, eu sei ver os sinais vitais, mas eu estou refletindo sobre tudo aquilo que eu estou fazendo? A gente não para pra pensar, deu o horário, a gente pega a bolsa, bate o ponto e vai embora e ficou um monte de coisa para trás. Então, é a reflexão mesmo das nossas condutas, das nossas conversas, da nossa assistência, da nossa relação dentro da equipe, com os acompanhantes (GA4 ENF2).

Eu acho que o primeiro papel é sensibilizar a equipe que a família presente não é um direito nem da mãe – que não é visita – que é um direito da criança, previsto pelo Estatuto. Isso é a primeira coisa. Depois, continua no sentido de sensibilizar e às vezes, acho que, infelizmente, a gente tem que impor. Que não é uma pergunta: se eu gosto do binômio, se eu gosto do conjunto? Não é uma pergunta. É uma realidade para trabalhar. Se conseguir sensibilizar, bem. Se não conseguir sensibilizar, é uma lei. Então, primeiro eu sensibilizo e depois dou papel para a mãe. Isso eu sempre falo com a equipe, para a família, para a mãe. A família cuida do papel da família, não cuida do papel da enfermagem. A enfermagem que ocupa papel da enfermagem, não cuida do papel da família. Porque são coisas distintas (GA6 ENF3).

Os pais manifestam a importância do bem-estar profissional e a necessidade desses profissionais terem acompanhamento psicológico para executarem um cuidado de qualidade e com segurança.

Eu acho que o profissional que está bem em casa está excelente dentro do trabalho dele, se um profissional não está bem na casa dele, ele também não vai fazer o serviço dele corretamente (GA1 P1).

Quando eu falo que técnico e enfermeiro têm que ter psicólogo (risos) acho que deveria, porque você não sabe como a pessoa veio trabalhar, se está com vontade. Isso interfere no cuidado. Eu acho que vir trabalhar de bom humor, estar bem para executar o cuidado é importante porque eles (RNs) precisam, eles sentem (GA1 M2).

[...] se a enfermeira está de bom humor ela cuida melhor. Trazer problemas de fora interfere, porque tem umas enfermeiras que um dia trabalham super alegre, outros dias que chegam aqui batendo as coisas e não conversam com a gente, colocam os remédios e não falam para que serve, medem a temperatura e não falam quanto está (GA2 M3).

A escuta ativa e atenta é uma habilidade que deve estar presente na assistência em saúde, para que os profissionais possam passar segurança aos pais, reduzindo assim as ansiedades e angústias presentes na internação de um filho em terapia intensiva. Os pais e as crianças precisam ser cuidados e tratados de forma humana e acolhedora no ambiente hospitalar.

[...] eu acho que tem que deixar a pessoa falar e ouvir ela verdadeiramente. Porque eu fiquei apavorada no começo, eu não sabia de nada, estava assustada. Se eu tivesse alguém me dando chance: e falasse: “Me diga o que você precisa, o que você pensa, o que acha, se está certo ou errado”, queria que me deixassem mais à vontade para fazer perguntas, que me acolhessem. Acho que eu conseguiria chegar até o final bem e dando tudo o que meu filho precisasse de mim, sem ficar com depressão, porque eu seria livre pra questionar e participar de tudo (GA1 M2).

Acredito que para um cuidado seguro também seja importante a questão psicológica do bebê. [...] tem uns profissionais que têm mais jeito, cuidado, carinho, tratando ele como pessoa [...]. O profissional precisa cuidar do bebê e do familiar, porque quem é importante para o (nome do filho)? Eu. Se eu não estiver bem, ele vai sentir que eu não estou bem. Se eu estiver insegura, ele vai sentir que eu estou insegura, que eu estou nervosa, apreensiva, e eu vou passar isso para ele. Então a mãe, a gente vem para cá, tenta passar uma energia positiva. A gente chega aqui, as vezes a gente dá a graça de pegar uma profissional que conversa com a gente, que explica tudo certinho, te deixa mais tranquila e isso vai passar para a criança (GA1 M3).

No estabelecimento da humanização como princípio para a prática, o profissional relata sobre a necessidade de desenvolver empatia no local de trabalho para que os profissionais e pais possam estabelecer uma relação de confiança e colaboração desde o início da internação da criança em UTI.

A parte humana faz bastante diferença [...] às vezes o paciente chega aqui tão debilitado, numa situação difícil, que vem de outros tratamentos, de outros lugares e a pessoa já vem armada, já vem com as pedras na mão. E aí você tem que tomar cuidado, com o jeito que você vai falar e aí você tem que conversar aos poucos, mostrar o valor da equipe, mostrar que todo mundo aqui é profissional, está em prol da saúde, da melhora. E às vezes tem abertura, claro que a gente nunca consegue cem por cento, mas a parte humana eu acho que é a que mais ajuda. A gente acolhe a família, olha no olho, conversa, e isso também contribui para a segurança do filho deles e nós trazemos essa família para junto da equipe (GA4 ENF3).

[...] eu acho que ainda falta muito empatia apesar da pediatria estar à frente de outros setores. Mas para trabalhar com pediatria tem que ter mesmo, muito mais paciência. Tem que lidar com acompanhante. Escutar mais a mãe (GA4 ENF1).

[...] é essencial um pouco mais de humanização de todos nós. Um pouco mais de se colocar no lugar do outro, de entender que é uma situação extrema para eles. Então, a partir daí, quando você se coloca no lugar do outro, aí você tem condições de enxergar um pouquinho melhor a situação e tentar facilitar a vida deles. Que já é um momento bem difícil. Então eu acho que é um pouco mais de humanização. Um pouco mais de orientação para a equipe técnica, de eles entenderem que os pais têm direito de ficar aqui o tempo que eles quiserem. Que a gente não está fazendo favor para ninguém, a gente está fazendo o nosso trabalho. E que eles têm direito de receber o nosso serviço da melhor maneira possível (GA5 ENF4).

O acolhimento à família nesse ambiente é algo que na visão dos enfermeiros também necessita de aprimoramento. Os enfermeiros afirmam que apesar dos avanços ocorridos no decorrer dos anos, essa temática ainda necessita de melhorias.

Quem trabalha na neonatologia, sabe que tem o bebê, e tem a família. Então você tem que trabalhar com a família, você já vem aqui, com o pacote, sabendo que tem que absorver a família. Então para quem não aceita, tem que pensar na possibilidade de trabalhar com outro público, outra população. [...] Para você chegar a um certo ponto de qualidade, ele tem que mudar conceitos, conceitos já bem estabelecidos. Tem que mudar conceitos, processos, para termos melhorias (GA5 ENF1).

[...] o problema é grandioso, eu tive que fazer, recentemente, uma reunião na pediatria para trabalhar humanização do SUS, para dizer que o hospital, ele trabalha dentro da política da humanização. O que é essa política? Os pais presentes, abertura de visitas, porque eles estavam falando: “Vêm duas visitas e questionam por que tem duas visitas e não uma só e por que passam dos minutos que tem que ficar”. Ainda não está introjetado dentro dessas equipes isso que a gente está falando de pediatria. Eles não entenderam ainda que esse processo vai ser cada vez mais natural, familiar dentro, familiar fazendo as coisas, familiar... não é que está de olho, mas sendo mais uma segurança do paciente, porque a gente não pode tapar o Sol com a peneira (GA6 ENF2).

Há também profissionais que relatam que apesar de haver um acolhimento ao familiar, que este ainda está aquém do considerado ideal, necessitando de aprimoramento.

Tem acolhimento aos pais na unidade, mas eu acho que ele ainda é quadrado. Então assim, é um acolhimento, mas que põe um limite, uma barreira muito clara. E isso eu não vejo com bons olhos. Por exemplo: a gente não precisa sair amigo das mães. Trocar telefone, WhatsApp, Facebook. Só que elas têm que se sentir acolhidas nesse momento. Eu acho que tem uma certa barreira: nós aqui, vocês ali. Quando você trabalha de um modo que é transpessoal, vai além. A relação vai além. Então não é aquele negócio: eu mãe, eu médico. A mãe e a enfermeira. O da enfermagem se mistura um pouquinho mais. Mas se mistura de uma forma que não é legal. Não se mistura da forma que é legal, de tu dar energia, de trocar carinho, de trocar amor. Só que de uma forma saudável. Se mistura

no sentido de disputa, de falta de clareza de papel. Parece que a família é uma parte do que está dentro da Neo e a equipe é outra. O bebê está no meio. Eu não vejo que a interação é excelente não. Ela poderia ser melhor. Como eles estimulam a participação, quem está bem preparado estimula nos cuidados basicamente (GA6 ENF3).

Outro fator inserido na humanização é a abertura e flexibilidade para algumas questões relacionadas a rotinas inseridas dentro da UTI, para que possa tornar a internação menos dolorosa.

[...] são questões pequenas assim, para tentar ser menos cruel o dia a dia delas... sendo mais flexíveis. Por exemplo, uma coisa que eu não tenho coragem de falar não, vem um avô, de longe. Para a visita de manhã. Eu não tenho coragem de não deixar o avô entrar. Se for final de semana... porque dia de semana é mais atrapalhado. Mas de final de semana, eu falo assim: gente, eu não tenho coragem de falar para o avô: espera aí até quatro da tarde e entra. Então assim, eu tenho essa sensibilidade. Eu deixo (GA4 ENF1).

Às questões humanas precisam ser levadas em conta. Mas eu acho que no geral, tem que manter as condutas, mas as exceções podem e deve existir na UTI, desde horário de entrada, número de pessoas, tudo isso para tornar a hospitalização mais leve (GA5 ENF6).

Os profissionais acreditam que uma forma de sensibilizar os profissionais para as questões de humanização e valorização do papel dos pais na UTI é a divulgação dos benefícios dessa inserção.

[...] ainda tem muito um pré-conceito bem delimitado, de longa data, de profissionais que realmente concordam que não tem que ter família ali, que a família não tem que dormir ali. Eu acho que se tivesse maior informação, os benefícios que isso traz, quais são os últimos estudos, talvez abrisse um pouquinho uma brecha ali naquela personalidade daquele profissional. Para ele entender e fazer um acolhimento, eu acho que falta muito um acolhimento para essas famílias, [...] eu acho que estabelecer melhor essa relação entre profissionais e família é importante, inserir a família na segurança é importante (GA4 ENF2).

### **5.3.3 Valorizando protocolos**

A especificidade da inserção dos pais na segurança do paciente perpassa pela prática do profissional enfermeiro e suas funções. Os entrevistados citam algumas práticas realizadas diariamente para garantir a qualidade e segurança do paciente pediátrico, dentre elas destaca-se: a supervisão e organização dos processos assistenciais, implementação de indicadores assistenciais, cobranças e

preocupações relacionadas aos protocolos de segurança estabelecidos pelo Ministério da Saúde como a identificação do paciente, prevenção de quedas, segurança na administração de medicamentos e a segurança do paciente no domicílio.

Os indicadores assistenciais citados são processos implementados para o controle do número de erros que acontecem durante a assistência em saúde. Esses são relacionados a: erro de medicação, cateter venosos central, cateter venosos periférico, lesão de pele, entre outras.

A gente trabalha bastante com os indicadores, então a gente tem vários pontos, estratégias de trabalho diferentes. Como o erro de medicação, que é um erro muito importante e que está diretamente voltado à segurança do paciente. É um erro que não é responsabilidade da família checar, mas a família muitas vezes vê que naquela bomba de infusão todos os dias que ela vinha a vazão era muito menor, e naquele dia ela percebeu que estava o dobro, o triplo e ela vai questionar e a gente tem que dar valor para isso, porque isso é um exemplo da atuação dela. As lesões de pele, lesões por pressão, por adesivos, as relacionados a dispositivos. Já vi casos de esquecer alguma coisa embaixo do paciente, fazer lesão. Muitas vezes os próprios pais que encontraram. Para algumas medicações a dupla checagem é fundamental, porque nós somos todos humanos e todo mundo pode cometer erros. Duas pessoas checando aquilo, muitos erros deixam de ocorrer por conta disso (GA5 ENF2).

Fazer um cuidado de qualidade é prestar uma assistência segura. Eu faço o que eu acho que deve ser feito, da maneira correta, buscando seguir o que está estabelecido. [...] Enquanto enfermeiro, fazer o gerenciamento correto da unidade. Na questão de gerenciar a medicação, os materiais da unidade, supervisionar a equipe, de orientar tanto a equipe quanto os pais. Estar atento, estar próximo a eles. Quando eu for fazer procedimento, eu seguir os passos corretos, as técnicas corretas, para eu poder prestar uma assistência de qualidade (GA5 ENF4).

Além dos fatores citados anteriormente, os profissionais citam a necessidade de os protocolos estarem alinhados para que possa instrumentalizar o pai ou mãe que acompanha a criança.

O problema é assim: para eu instrumentalizar a família, eu tenho que estar com todos os processos perfeitos. Porque senão eu revelo as minhas fragilidades. Esse é o nosso problema. Por isso que hoje a gente evita instrumentalizar a família. Porque os nossos processos são incorretos. Como? Dando a informação. Mas eu acho que dar informação sobre o processo de trabalho é a forma de instrumentalizar. Isso não enfraquece a gente como profissional. Só que para isso nós temos que ter os processos certos, que é a fragilidade que tem hoje. Os processos não são corretos. Não tem protocolo fechado. Daí não fala a mesma língua. E ela começa a ficar no meio disso. Ou quando avalia que está errado, a equipe não está preparada para se reavaliar, mas essa é a cultura do profissional. E assim

não é só com a gente. É como todo mundo. Se você disser para o rapaz do Raio X que ele não pode levantar o bebê daquele jeito, ele vai ficar muito brabo. Imagine uma mãe dizendo para ele (GA6 ENF3).

Já os familiares relatam sobre os cuidados diários realizados pelos profissionais como importantes para a garantia de uma assistência segura. Abordam a importância da presença desse profissional ao lado do paciente, monitorizando os sinais vitais, tendo cuidado com o acesso venoso, medicações, prescrição médica e higiene de mãos. E citam a confiança e atenção dos profissionais durante a execução de cuidados técnicos, sendo a base para o cumprimento dos protocolos.

Acho importante eles estarem ali ao lado do bebê, não entrar com mão suja para não contaminar, na hora de manusear o leite ter cuidado na manipulação, cuidar para os acessos venosos não saírem [...] também cuidar na hora da medicação que é extremamente importante e também no manuseio, ter higiene para cuidar dele. [...] Eu acho que o mais importante é a higiene do profissional (GA1 M2).

Para meu filho ter segurança precisa de um profissional ali monitorando os batimentos cardíacos, saturação, olhando ele sempre, checando, para ver se está tudo bem. [...] Eu acho que eles têm que olhar o prontuário dele, [...] as medicações, o que deve ser feito, [...] quais acessos que ele tem (GA1 M3).

[...] atenção, tem que ver o quadro dele que é um quadro, um pouquinho complicado e observar por um todo [...] o que mais me preocupa com o (nome CI) é quem estará cuidando dele, se vai ter as atenções necessárias. [...] sempre colocam a luva, lavam a mão o tempo todo, álcool, não pode estar mexendo em uma criança e mexer na outra sem higienizar as mãos, tudo isso (GA2 M3).

Dentre as ações referidas pelas famílias sobre as estratégias de segurança realizadas pelos profissionais alguns participantes citam a importância de trabalhar com segurança e embasado em protocolos para que os pais possam confiar no trabalho da equipe.

[...] o que me deixa mais segura quando eu vejo uma enfermeira cuidando do meu filho é a profissionalismo dela, principalmente. Se ela tem segurança no que ela está fazendo. Se eu vejo que ela não tem segurança no que ela está fazendo, isso já me deixa bem apavorada até. É a palavra certa. Porque eu sinto isso: que ela não está segura em fazer. Então, eu acho que o meu filho também não está seguro (GA3 M4).

Às vezes fica um pouco a desejar, cada um fazendo do jeito que acha que tem que ser e não do jeito que é. Isso tira um pouco da credibilidade diante do familiar que acompanha e observa as inconformidades. Do setor inteiro e dos profissionais (GA5 ENF6).

Os protocolos de segurança do paciente são citados e a necessidade de cobranças aos profissionais em relação ao seu comprimento é destacado.

A gente precisa estar ali reforçando as orientações diárias, que é difícil, mas tem que ser contínuo, a gente sabe que é nossa responsabilidade, por que tem que ser esse reforço diário? Mas a gente vê que dentro da assistência a equipe necessita disso. Parece que a contrapartida é essa, todos os dias você tem que estar. Eu acho que lidar com pessoas é difícil e cada uma é diferente da outra e você não consegue, você tem que deixar pelo menos homogêneo, mas é muito difícil. Cada um tem um tempo. E às vezes a gente que está liderando a equipe, que está na frente do grupo, às vezes quer acelerar isso, mas não dá para acelerar, porque tem que ser no tempo de cada um. E às vezes a gente acaba sendo chato. Chato, não, você começa a ser incisivo, porque todo dia "olha, fulano, é isso, olha aquilo". Eu acho que é difícil ser enfermeiro. Porque é essa prática diária, todos os dias. Falando a mesma coisa. A gente chega a ser repetitivo na nossa prática (GA4 ENF1).

A gente sempre orienta os técnicos que qualquer dúvida, procure a gente, não faça nada com dúvida. A gente está sempre revendo essas questões de manter sempre pulseirinha de identificação, medicação sempre conferindo se está com as datas certinho, se está na validade, equipo sempre com data, então essas rotinas nossas básicas, do dia a dia, que a gente faz para garantir que esteja tudo certo e que o paciente esteja seguro (GA5 ENF3).

O que tem que mudar é a cobrança, porque inseridos, os programas. Mas eu vejo que o próprio profissional, coordenador, supervisor e o próprio enfermeiro lá de dentro, ele relaxa. Ele vê a situação errada, mas não vai, não cobra no momento. Eu acho que tem que começar por aí, porque inserção nós temos, problemas nós temos, trabalhos e treinamentos nós temos, participação dos funcionários nós temos. Mas quando você chega lá, o paciente está sem pulseirinha. Então, isso tinha que ser inadmissível. Então, onde é que está a falha? A falha está nas pessoas que não sabem que os programas existem ou talvez do enfermeiro que vê essa situação e talvez, para não ter um enfrentamento, não cobra? Então, existem falhas, sim, as falhas não são de agora. Precisa de uma continuidade, é um trabalho de formiguinha. Existe uma resistência, existe um trabalho sendo feito também, mas isso vai muito do perfil do profissional. Enquanto o profissional entender que aquele pai está lá vinte e quatro horas e que ele está lá olhando para cobrar, ele não vai ter esse feedback, porque o pai estando presente ali é muito bom nessa troca (GA6 ENF2).

Nós não temos nenhuma inclusão da família no papel da segurança. Nem na co-responsabilização da queda a gente conseguiu avançar. Que isso salva a gente. O lado profissional. Porque se você deixar cair você também é responsável. Nem nisso a gente conseguiu avançar. [...] Mas quando nem a nossa equipe vê alguns riscos também. Fica difícil. Fica difícil, porque a própria equipe deixa. A equipe põe na bancada, põe na balança e solta (GA6 ENF3).

As regras institucionais também são citadas como importantes no processo de segurança do paciente, que por vezes esbarram nas falhas do processo

comunicacional. Porém, quando os familiares a compreendem percebem que auxilia na segurança da criança hospitalizada. Ainda há relatos da necessidade de supervisão e cobrança para que o que foi orientado por ocasião da admissão se cumpra até o fim. Nesse processo de supervisão pode acontecer atrito e desconforto na relação entre os pais e profissionais, assim para não se indispor com a família, muitas vezes a cobrança não acontece.

E às vezes para o pessoal da enfermagem não se indispor com a família, eles não falam nada, sobre essa questão de outras pessoas pegarem no colo. Foi o que aconteceu. A gente falou, mostramos para a enfermeira que ela estava pegando: "mas eu não vou falar nada não, deixa ela" (GA1 M1).

A própria fiscalização em cima, porque é passado todas as etapas de procedimentos que tem que seguir, mas às vezes pode ser que um ou outro acaba fugindo, mas tem sempre alguém cuidando, sempre alguém "ó, não pode isso, não pode aquilo", tem sempre alguém lembrando o que você deve ou não fazer. Tanto dentro das salas como nos corredores, e fora (GA1 M4).

Os participantes dão ênfase a necessidade de atender todas as orientações relacionadas a higiene de mãos e regras gerais, mas também sentem a necessidade de os profissionais seguirem as orientações passadas aos pais, citam, como exemplo, a proibição do uso do celular.

Mesma coisa é celular. A gente que é mãe não pode ficar com celular e eles podem ficar com celular. Isso é chato (GA3 M1).

Acho que primeiro de tudo, a higiene, tem que sempre estar em primeiro lugar para todos, sempre lavar a mão... Seguir o padrão que é passado para todo mundo. Não adianta passar para todos os pais que chegam, se os próprios profissionais não seguem. Então, sempre higienizar as mãos, sempre estar de avental, de luva, se necessário, porque eles não têm ainda capacidade de lutar contra qualquer infecção e qualquer coisinha pode ser uma coisa muito grande para eles. Então eu acho que higiene em primeiro lugar... E depois todo o cuidado (GA1 M3).

[...] a gente não pode mexer no celular e por que eles podem? A gente não pode sair com o jaleco para fora do quarto, para não trazer bichinhos para o quarto, eles podem ir e voltar rapidinho. "Eu vou ali rapidinho com o jaleco, mas eu já volto, vai ser rapidinho". Mas nesse rapidinho pode trazer milhões de bactérias... Então se é certo para a gente tem que ser certo para eles. [...] não é só porque eles são os profissionais que eles têm que ter mais direito do que a gente (GA2 M3).

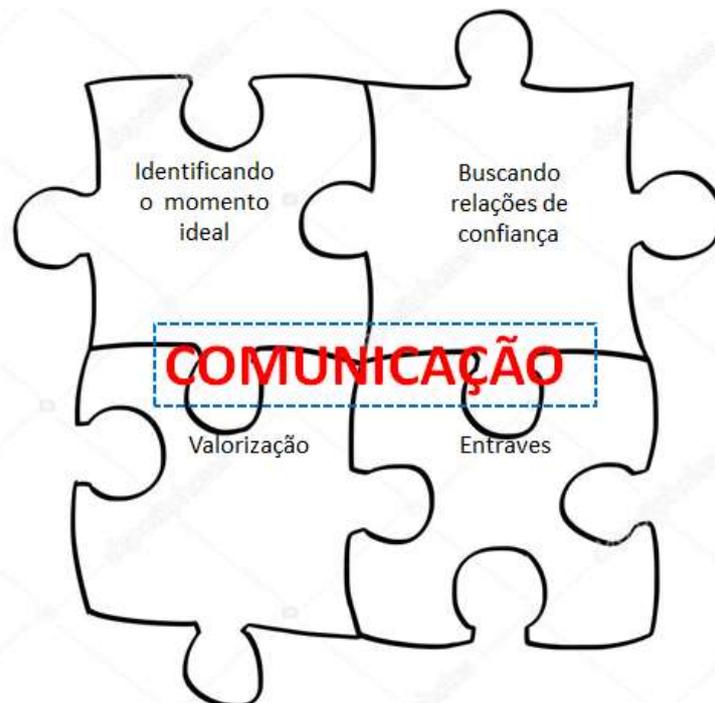
[...] celular é proibido lá dentro. Muitas vezes, eu vejo alguma enfermeira mexendo no telefone, volta e vai mexer no meu filho. Isso eu já acho que é um risco bem grande. E a gente viveu isso (GA3 M4).

Eu acho que qualquer lugar está sujeito a algum erro e vai depender das regras, se elas são fiscalizadas ou não, de pessoas cobrando procedimentos. É importante ter bons exemplos, seguindo padrões e buscar o melhor estudo, acho que isso diminui a chance de erros. Se você tem regras para seguir, gente sempre fiscalizando como a gente vê que acontece, a chance de erro é menor. Então isso traz confiança (GA1 M4).

### 5.3.4 Comunicação e interface com a segurança do paciente pediátrico

Nesta subcategoria está presente o papel da comunicação nas relações estabelecidas no ambiente hospitalar em UTI (Diagrama 5). Os participantes da pesquisa enfatizam a importância de uma comunicação eficaz para obter sucesso no envolvimento dos pais na segurança da criança. Ao mesmo tempo é destacado o quanto a comunicação é complexa, dependendo de fatores como o momento em que ela é estabelecida e a relação em que os atores que se comunicam apresentam. Nessa subcategoria dividimos em 4 temáticas essenciais para o entendimento da comunicação, que foram: 1) valorizando o processo comunicacional, 2) entraves na comunicação, 3) Identificando o momento ideal e 4) buscando relações de confiança.

Diagrama 5 – Categoria “Enfrentando processos complexos e multifatoriais” e sua subcategoria “Comunicação e a interface com a segurança do paciente pediátrico”



Fonte: Autora (2020).

### 5.3.4.1 Valorização do processo comunicacional

Os pais valorizam a comunicação sobre o real estado do filho internado e sentem que os profissionais estão falando abertamente quando o filho apresenta piora no quadro clínico. Ao receber uma notícia difícil eles valorizam a forma como essa é dada pelo profissional.

No dia que ele teve o derrame a médica foi bem clara. Que foi o dia que ele ficou muito mal (GA1 P4). Ela chamou a gente para se despedir (GA1 M4). A maneira como ela (médica) abordou, ela foi bem... Sensível, ela foi bem legal, ela falou o que ela tinha que falar, que era uma notícia ruim, mas ela soube falar. Então esse foi o único dia que a gente saiu daqui com uma real..., saiu claro sobre o que estava acontecendo, com uma certeza do que estava acontecendo, muito ruim, mas a gente sabia que estava muito ruim (GA1 P4).

Eu gosto daquele profissional que passa segurança para o pai e para a mãe, na maneira que ele se apresenta, na maneira que ele fala da especialidade dele, o que ele trata, como ele vai cuidar do teu filho, da maneira que ele vem e expõe a dosagem do medicamento, ou a maneira como ele expressa como foi o resultado de um exame. Eu não gosto muito, eu particularmente, a minha esposa sabe, eu não gosto muito do médico que faz rodeio (GA3 P2).

A comunicação escrita também é valorizada e muito utilizada pelos pais entrevistados, eles leem as anotações no prontuário do filho, apresentam o hábito de buscar informações neste meio de comunicação e acham a leitura de fácil compreensão; caso não compreendam questionam os profissionais em relação a suas dúvidas e essas são sanadas. Esse meio de comunicação é utilizado com segurança pelos pais quando eles são empoderados em relação ao seu direito de manipular essa ferramenta.

Um dia eu cheguei e não tinha nada em cima da incubadora dela, inclusive o oxímetro também não estava, nem o álcool que sempre ficava. Eu olhei aquilo e achei estranho, fui ler a prescrição, e na evolução da turma da noite estava escrito que por orientação médica, não era permitido ter nada em cima da incubadora. Eu falei: “por isso que não tem nada em cima da incubadora”. Aí eu comecei a entender que a gente não podia fazer nada de barulho na incubadora porque estavam desconfiados que ela estava com hipertensão pulmonar. Comunicação para segurança dela (GA1 M1).

A gente tem a liberdade de chegar e ver a prescrição, de ler o que o técnico da noite escreveu, como meu filho passou. Eu acho que isso é muito bom (GA1 M2).

O empoderamento do direito de manipular o prontuário, na maior parte dos casos, é adquirido quando os pais são informados quanto aos seus direitos pelos profissionais da saúde.

[...] quanto ao prontuário, eu só fiquei bem a vontade de mexer nele, porque no primeiro dia foi me passado "esse aqui é a comunicação sua com o bebê quando o médico não tiver aqui, você fica à vontade para ler ele, ler todas as páginas que precisar, que aqui está tudo o que acontece com o seu bebê". Então, no primeiro dia foi me falado isso, então até hoje eu pego, eu mexo, eu sei que eu tenho direito de olhar aquilo (GA1 P4).

Eu mexo no prontuário todo dia, eu venho sempre para o plantão da tarde, aí eu sempre procuro desde a noite anterior, pela manhã e vejo também o que já está anotado da tarde, e eu sempre dou uma olhadinha em tudo e o que eu não sei o que significa, aí eu sempre pergunto e elas me explicam [...] Eu me sinto bem à vontade porque elas (equipe de enfermagem) também me explicam tudo assim, que eu podia estar mexendo, o que é cada anotação e se eu tiver alguma dúvida elas me explicam (GA1 M5).

[...] eu não entendia, com o decorrer dos dias, a gente foi ajudado pelos profissionais, que a gente poderia estar mexendo, lendo. Então agora a gente sente um pouco mais à vontade. Não que a gente entenda todos os nomes. Mas assim, os principais que é temperatura, peso, medicação...onde achar cada informação, isso sim, a gente consegue manusear (GA1 M6).

[...] um técnico já me pegou para mostrar o prontuário inteiro, e explicar para mim. Então, eu já sei mais ou menos, algumas coisas ali que é o medicamento, temperatura, o peso dele, né. Então, quantos mls ele está mamando, que está passando pela sondinha. Quantas fraldas ele usou no dia. Então, ali eu olho, que foi um profissional que passou para mim, que explicou para mim, mostrou, sentou um dia comigo e falou, "olha, você quer que eu te explique?". Me explicou tudinho. Antes eu nem sabia se eu podia olhar a cadernetinha dele, o prontuário. Agora eu já sei que eu posso olhar (GA1 M3).

[...] os pais têm acesso ao prontuário ali do bebê, a prescrição médica, as orientações de enfermagem. É uma coisa que é boa também, porque você fica lá no posto de enfermagem, como em outros lugares, você não consegue saber que horário vai ser medicação, o que vai ser feito, a gente aqui não, fica no leito, quando os pais chegam, eles já podem ver as medicações, se mudou alguma coisa, que horas que teve medicação para dor, por que fez; nas anotações de enfermagem eles conseguem saber como o bebê ficou durante o dia. Esse é um ponto positivo, que eles conseguem ter um controle do que foi feito (GA5 ENF7).

#### **5.3.4.2 Os entraves na comunicação**

A comunicação é apresentada como essencial para a garantia da segurança da criança hospitalizada, porém os profissionais reconhecem as inúmeras

fragilidades existentes no processo. Tais falhas podem além de comprometer a segurança também criar atritos entre os profissionais e familiares.

Muitas vezes nem os médicos conseguem conversar com a família. Muitas vezes os pais pedem pra falar com eles, porém a gente chama e o médico diz "Agora eu não posso." Então atrapalha e acaba gerando atritos com as famílias (GA4 ENF4).

Às vezes é muito chato e ruim para o paciente, para os pais. Por exemplo, eles recebem um tipo de orientação. Aí vem outro profissional e muda aquilo. Aí, o que é o certo? E são coisas que se perdem mesmo sendo essenciais para a visão da mãe e também para equipe manter uma mesma conduta entre todos os profissionais. Isso também dá margem porque a exceção vira regra. Precisa ter os processos certinhos e se eu não tenho isso é péssimo porque o familiar não vê o lugar como consistente, não confia na qualidade da assistência (GA5 ENF6).

Além dos possíveis atritos gerados pela falha na comunicação, os pais podem se sentir perdidos e inseguros. Precisam percorrer um caminho longo até o momento em que conseguem ter uma comunicação assertiva e serem ouvidos nas unidades.

Naquele dia a gente (pai e mãe) precisou falar com seis, sete pessoas para dizer que a perna dela não estava boa. Vamos supor, se fosse uma outra família que não tivesse essa confiança, essa segurança de afirmar que a perna não estava bem e tivesse ido para casa, teria acontecido a trombóse e ela poderia sofrer danos mais graves (GA1 M1).

Uma das justificativas para as fragilidades no processo comunicacional relatada pelos pais é a possível exaustão dos profissionais da saúde, o que pode dificultar a comunicação entre as categorias.

Da comunicação, acho que o técnico de enfermagem às vezes está tão cansado, tem tanto trabalho para fazer, que ele vê alguma coisa e fala: "não vou falar, deixa pra lá porque não é importante", e é nessas situações que as coisas vão passando (GA2 M3).

Outro ponto-chave que acarreta o desenvolvimento de atritos é a incompatibilidade na comunicação entre os profissionais – decorre disso a sensação de insegurança da família, ao observar que os profissionais apresentam discursos distintos.

Toda a equipe não tem a mesma fala com o familiar aqui. Às vezes, um fala uma coisa, outro fala outra e isso acaba prejudicando as relações, a família fica perdida, não sabe realmente o que está acontecendo (GA4 ENF4).

Então chega a neurologista e fala uma coisa para a mãe. Daí chega o médico da UTI e fala outra coisa. Cada especialidade diz algo diferente. Eu sinto muita dificuldade. Eu falo: gente, vocês têm que marcar uma reunião. Primeiro vocês têm que entrar num pacto entre vocês, do que vai falar. Porque às vezes é muito diferente, o discurso é outro. Daí a mãe fica olhando, perde a confiança em toda a equipe (GA5 ENF6).

O paciente é multiprofissional e ele necessita de várias especialidades. Aí não tem comunicação entre equipe da UTI e as especialidades. Cada um tem uma fala e acaba confundindo os pais. Isso dificulta até para nós (enfermeiros), porque tem coisas que nós sabemos pelos próprios pais, porque não aconteceu essa passagem de informação do paciente entre a especialidade e a equipe da UTI, chega ao ponto dessa informação ser divergente, e aí a família fica confusa, perdida, porque eles às vezes não entram em um consenso (GA4 ENF1).

Então a gente fica meio balançado quando cada um diz uma coisa diferente. A gente tenta conversar, "mas foi passado isso". "Não, mas agora mudou, é isso". Então, a gente fica meio confuso, se é o certo ou não (GA1 M6).

[...] entre eles (especialidades) há briga e a gente é o que ali no meio, entendeu? Porque um diz uma coisa, outro diz outra e você fica olhando assim, gente, e minha filha, como é que fica nisso? (GA3 M3).

[...] acho que orientação sobre os isolamentos também, porque a gente fica perdida você não sabe o que é certo, quem está falando o certo. Além disso, você também não sabe se seu filho tem risco de pegar outra bactéria. Entra um e fala que tem que trocar o avental, aí entra outro e usa o mesmo avental para todos. É um caos!! (GA2 M2).

Os pais citam as angústias criadas pela desconexão das informações passadas pela equipe multiprofissional, sendo realizado cuidados diferentes nos turnos. Além disso, a ausência do compartilhamento das informações e a falta de comunicação entre a equipe multiprofissional pode gerar situações de conflito pessoal entre os pais.

Falta informação sobre o isolamento, falta cuidado sobre isso, tem que repassar para os cuidados serem melhores, porque você fica perdido. As pessoas têm que falar a mesma coisa, seja de manhã, tarde e noite e não diferente (GA1 M2).

Teve ocasiões que teve contradições, um dia a gente veio e a enfermeira falou " melhor não pegar nele, está instável, melhor não mexer". E aí teve isso por uns 3 dias. E a gente vinha e não encostava mais, a gente chegava, olhava um pouquinho, até nem ficava muito tempo e ia embora. E depois de uma semana, a psicóloga veio falar com você (mãe), lembra? Aí

a psicóloga veio meio que chamar a atenção dela "você tem que pôr mais a mão no bebê, você tem que ter mais contato".[...] eu não estava junto esse dia, ela estava sozinha, ela veio super chateada me falar, eu falei "mas daí é difícil né, a enfermeira fala para não pôr a mão, a psicóloga fala que tem que ter mais contato". E daí a gente se sente mal, porque a gente pensa "mas será que a gente também não está dando a atenção que tinha que dar? Será que a gente tá errado?" (GA1 P1).

É, a gente só quer o que for seguro para o bebê. Então se falarem para a gente não pôr a mão, vai deixar ele instável, a gente não colocava (GA1 M4).

[...] algumas profissionais orientam a gente de uma forma. Daí no outro dia, já é de outra forma. Umas profissionais, se equipam todas, se paramentam todas, como a gente foi orientado. Outras, dizem que já não precisa. Então, a gente fica meio dividido (GA1 M6).

[...] um dia tu vai lá, todas estão de máscara, tem que usar luvas, tudo. No outro dia tu vai lá já pega uma sem luva, sem máscara (GA1 P6).

[...] um médico fala uma coisa e vem outro e muda, que nem dele receber infusão de sangue, daí estava certo para sábado ele receber, daí veio uma médica e falou que não ia receber, ficou sem. Uma deixa uma coisa, daí vem a outra e muda tudo (GA2 M3).

[...] chega a equipe pediátrica e me diz "Olha, mãe, eu preciso mexer um pouquinho nela, baixar algumas coisas aqui, pra saber como é que ela tá reagindo." Aí eu falei bem assim "Gente, mas o neurologia falou que ela não pode." Aí ela diz "Ah, mãe, mas se a gente não fazer isso vai dar problemas nos outros órgãos." Daí dá-lhe você se matar pela oportunidade de mexer nela. E daí o que acontece, fica essa briga entre os médicos. Entre os especialistas. Daí você vai fazer o quê? Vai acreditar em quem? (GA3 M3).

Os próprios pais acabam reconhecendo as falhas na comunicação entre os profissionais. Alguns participantes acreditam que a desconexão das informações pode ocorrer pela troca constante de plantonistas e pela informação do que foi comunicado aos pais não ser passado entre eles.

Às vezes a enfermagem fala para o médico a situação do meu filho, mas às vezes não chega do jeito que é para chegar, com a força que poderia chegar e acaba não tomando atitudes (GA3 M1).

[...] às vezes as informações são um pouco... como que eu posso falar? Não é vaga. Eu acho assim, que como é um médico, depois é outro, nunca é o mesmo, fica um pouco confuso, até para eles mesmos. Porque eles nunca sabem o que foi conversado com o pai do paciente. Então assim, às vezes a gente fica meio perdido em relação a isso, sabe? (GA3 M4).

A partir das falhas na comunicação a segurança do paciente intensivo pediátrico se fragiliza. As falhas podem estar relacionadas a ausência do repasse da informação entre os profissionais ou como a informação é passada entre os turnos.

[...] a família vê claramente as falhas existentes na comunicação porque ele não vê uma padronização na informação que é passada. Muitas vezes, o profissional, por exemplo, da tarde pode passar, mas o profissional da noite não estava aberto para receber e não internalizou aquela informação, deixando passar. Acho que pode acontecer as duas coisas. Erro no recebimento e erro na comunicação do evento que poderia evitar lesões, outros incidentes, uma continuidade do cuidado que foi interrompida, na verdade, por um erro de comunicação (GA5 ENF2).

A falha de comunicação entre os profissionais, acaba afetando a falha de comunicação da equipe, com os pais. Acho que precisaria ter um momento de equipe, existe o momento que os médicos sentam com os pais, e com a equipe quase nunca acontece. É difícil o médico parar, o paciente é assim, a conduta é essa, e deixar a equipe de enfermagem inserida no que está acontecendo (GA5 ENF5).

A gente tem falha na comunicação...e isso repercute lá no final, no cuidado. Eu acho que é mais a questão das orientações que a gente acaba não conseguindo passar. E aí a comunicação é quebrada. Porque a gente não passou para o pai, esqueceu de passar para o colega[...] eles também não vão passar, achando que eu já informei. É difícil... É uma cadeia de acontecimentos. Porque se eu não te passo a informação, você também vai falhar na comunicação....isso tem que ser revisto, entre os profissionais, de estarem se cobrando a respeito desta comunicação na passagem das informações aos pais [...] também é uma via de mão dupla, se você fizer, corre o risco de ele não entender. E se você não fizer, corre o risco de ele não receber a orientação posteriormente. Então é complicado (GA4 ENF3).

Em relação ao acolhimento dos profissionais a grande dificuldade referida pelos enfermeiros foi a disponibilidade de tempo como interferência para a comunicação com os pais. Quando o tempo é escasso para o estabelecimento do diálogo com os pais, a inserção na segurança do filho não se torna uma prioridade, sendo deixada de lado pelos profissionais.

Na maioria das vezes a gente consegue até acolher mais a família, às vezes que a gente não consegue dar tanta atenção, conversar tanto, é por falta de tempo mesmo (GA4 ENF4).

A UTI é tudo muito sobrecarregado, é um setor tenso e muito crítico. A gente vai de um para o outro assim, só vai apagando fogo. Falta às vezes tempo da gente mesmo, de conversar com essas mães, de instruir (GA4 ENF5).

[...] a gente é muito... absorvida aqui, como enfermeira assistencial. Então a gente não consegue às vezes dar um apoio para a mãe. Às vezes a gente está lá muito requisitada e tal. E eu acho que às vezes falta um pouco isso, de a gente ter um tempo maior, para a gente conseguir desenvolver essas

coisas, sabe? Às vezes a gente não consegue nem conversar com esses pais. Porque demanda muito do nosso trabalho (GA5 ENF6).

Outro ponto observado pelos enfermeiros foi em relação ao quanto a comunicação não é prioridade em um ambiente de terapia intensiva em que o foco são inúmeros procedimentos e cuidados essenciais para a estabilidade do quadro clínico da criança.

A quantidade de pacientes, para o número de funcionários dificulta a gente ter tempo para nos comunicarmos com os familiares. Você acaba tendo que deixar certas coisas, que até então a gente vê como secundárias, que não são emergenciais, como passar informações para o pai. Emergenciais, é você organizar no momento da chegada do plantão, quem vai ficar com quem, o que aquele bebê precisa [...] trocar um curativo para não perder o cateter. Aquele bebê não está soltando a fixação do tubo. Você fica apagando incêndio, e você esquece da orientação, da interação, que é um lado que poderia esperar. Só que, nesse poderia esperar, ele vai esperando, vai esperando. Passa um dia, passa dois, e é onde acontece as coisas, que por exemplo, você pega uma mãe, um pai, com um bebê que está internado há 3 ou 4 dias, eles não sabem a rotina (GA5 ENF1).

Além dessas dificuldades, deve-se considerar o quanto os pais compreendem o que os profissionais passam para eles, tendo pais que por mais que as explicações aconteçam em detalhes e sem termos técnicos, eles podem ainda permanecer com dificuldades no entendimento.

[...] nosso público também tem uma dificuldade grande, a gente percebe. Tem muita mãe que eu vejo que, por mais que o médico explique, parece que não está nem entendendo o que está acontecendo, qual o quadro da criança. Eu vejo essa dificuldade (GA4 ENF5).

É tão inconsciente. A (enfermeira) falou, sorinho que ele está recebendo aqui (rede venosa), quer dizer, uma coisa tão, plano básico, é uma coisa tão boba e os pais não sabem do que a gente está falando, porque é linguagem técnica. Então, às vezes falar com a família é difícil por conta disso. E às vezes a gente vê médico falando e também você pensa, nossa, eles não estão entendendo o que é isso. Só que quando a gente (enfermagem) fala, talvez eles também podem não estar entendendo... é difícil isso. Por isso é que os pais têm que ficar à vontade, a gente tem que deixá-los à vontade, dizer isso no final: o que você não entendeu? Você quer perguntar alguma coisa? As vezes as pessoas têm vergonha de perguntar, de parecer que não entenderam, tem que deixar bem claro que eles não são obrigados mesmo a saber do que a gente está falando (GA5 ENF7).

Os pais evidenciam a falta de compreensão sobre o estado do filho, dizendo que muitas vezes realmente não entendem se o que o profissional médico dizia era bom ou ruim.

[...] foi um pouco confuso, no começo. Quando a gente tinha o hábito de conversar com o médico e muitas vezes a gente não entendia se o que o médico falava era bom ou era ruim. Então por exemplo "ah, o (CI 4) nesse ponto está estável", tá, mas esse estável, ele está ruim igual ontem ou esse estável quer dizer que ele melhorou (GA1 P4).

Uma dificuldade na interação entre os pais e profissionais ocorre quando as pais obtêm informações generalizadas de determinadas patologias, de fontes não confiáveis e trazem informações prontas que podem, muitas vezes, não se aplicar ao contexto da internação do filho, dificultando o estabelecimento de confiança entre pais e profissionais.

Eu acredito que a informação pronta não ajuda, porque acaba que elas fazem muita pressão, principalmente na equipe médica. E às vezes depende de outras especialidades, que geralmente os pais questionam assim "Tem que trocar uma gastrostomia, tem que trocar uma traqueo", só que eles não entendem o risco desse procedimento ou se é necessário mesmo (GA4 ENF4).

[...] às vezes os pais vêm com informação pronta da internet, então você tem que estar explicando que nem tudo o que a gente lê, que está nas mídias está correto, que a informação tem que ser embasado cientificamente,[...] já teve algumas de dar carteirada, mas assim é a gente se impor e colocar direitos e deveres, o que você representa ali, você vai ter que colocar quem é você enquanto indivíduo e quem é ele dentro do processo (GA4 ENF1).

A mãe procura tudo na internet, daí ela vem com uma propriedade falando das coisas que pode prejudicar bastante porque ela se mete muito no que os médicos fazem, ela fica querendo que traga outros especialistas, os médicos se sentem bastante invadidos. Mas, em compensação, ela cuida muito bem da criança, ela ajuda bastante no cuidado, ela sabe, ela colabora com esse conhecimento que ela tem, ela ajuda bastante a gente (GA6 ENF1).

Eu já estou aí na enfermagem há uns vinte anos, então não tem como a gente falar que a enfermagem de antigamente é a mesma de hoje, principalmente para os familiares, porque a gente tem o amigo e o inimigo Google. Então, toda hora que ele tem algum problema, ele vai recorrer ao Google que mostra o que tem de pior. Eles também sabem o que eles têm de direitos, o que eles têm de deveres. Existe uma participação muito maior quando eles começam a buscar a informação. [...] Existe um empoderamento da família, esse olhar da família mudou, porque hoje ela sabe dos direitos, os erros. Só aparecem os erros na televisão, então cada vez que aparece um erro, cada pai, cada mãe que entra em um hospital, ela vai ficar igual a uma leoa em cima. E nós temos mães desse jeito aqui dentro. Nós temos mães que, realmente, não vão dormir porque acham sempre que o profissional, e eu falo da enfermagem, vai fazer alguma coisa de errado, porque errou com um, às vezes nem foi um erro, é do jeito que a coisa toma uma proporção de corredor (GA6 ENF2).

[...] acho bom que os pais tenham acesso a internet e informação, mesmo ela vindo distorcida, ela sempre tem um pouco dentro da realidade. Você vai no Google, claro que ela está cheia de emoções, a interpretação é muito difícil... você não sabe o nível de escolaridade, o que a pessoa lê, o que ela entende. Ela está permeada pelo subjetivo. Ela vai lá, lê e entende o que quer. Ela se apega na informação que ela deseja. Ali é a primeira etapa da informação. Quando ela vem confrontar com um profissional – eu acho que é papel do profissional, o acesso à informação não é ruim – é ir aparando essa linguagem. Só que ela já vem com um pouco da informação. E isso é mais fácil de a gente abordar. Você tem que lapidar a informação. Porque às vezes é um pouquinho distorcida (GA6 ENF3).

Além disso, os pais anseiam por prognósticos e apresentam preocupações relacionados a saúde do filho a longo prazo, sendo que muitas vezes os profissionais tendem a evitar essas informações por também não saberem qual será a evolução. Com a falta de compreensão dos termos técnicos utilizados pelos médicos ou até mesmo ausência de informações fornecidas pelos profissionais os pais buscam informações na internet, intensificando os questionamentos e anseios, que muitas vezes tensiona ainda mais as interações.

Quando alguma não me diz para que serve o medicamento eu vou e coloco no Google para saber para que serve. Tem umas que sempre falam para que serve, mas tem outras que falam "Eu não sei para que serve, a médica mandou colocar" (GA2 M3).

A gente não sabia se ele estava melhorando. [...] Eu acho eu foi umas cinco ou seis conversas diferentes com a médica para ela realmente falar "olha, ele pode ter déficit de atenção, ele pode ter isso, ele pode ter aquilo", porque nos primeiros dias, ela nunca falava. Fala um monte de termos, a gente não entendia nada e não ficava claro. Aí a gente pegava os termos e ia pesquisar na internet, aí ficava pior ainda, que daí você vê um monte de coisa. Às vezes eu me senti um pouco despreparado, não que eu queira saber o que vai acontecer, eu sei que não tem como saber isso, mas pelo menos a gente saber as possibilidades, quais são os riscos, o que pode acontecer. Isso que para mim não ficava muito claro (GA1 P4).

[...] eles (profissionais) pensam: "então eles(pais) são humildes, eu tenho que ver como é que eu vou falar, porque senão eu vou causar um impacto muito grande" e eu já não sou assim, eu prefiro que fale, para que a gente possa já estar a par. Hoje tem a internet para ler, para se inteirar o que é (GA3 P2).

[...] é bem complicado quando a gente chega. Porque são vários nomezinhos que a gente não entende. Tudo isso deixa a gente muito apavorado. E muitas vezes, na correria, não foi explicado exatamente para mim o que era. Então, o que eu tive que fazer? Chegar em casa ir lá para o Google e pesquisar. Informações que a gente não sabe com certeza a procedência, deixam a gente bem mais apavorada. Então, em artigos de faculdade, eu acho que fica muito mais fácil. [...] Eu li vários Blog eu já vi

que não tem como buscar informações nesses locais porque as mães aumentam muito (GA3 M4).

No processo de comunicação o como, a forma, como a mensagem é passada, influenciam sobremaneira a captação da mensagem. Pode ocorrer de forma violenta e desrespeitosa, causando traumas para o familiar até o término da internação. A forma violenta faz com que alguns pais deixem de se comunicar e inter-relacionar com uma categoria profissional e busquem outra.

Aí houve vezes que eu cheguei perguntando se ele estava bem e a pessoa simplesmente olhou para mim e falou: "não", e não me explicou o porquê e nada. Então, eu também achei meio rude. Não quis me dar muita conversa. Eu sei, que tipo, informação é o médico que passa. Mas também se a pessoa está cuidando do meu bebê, se eu pergunto, "como é que ele está?". Não é simplesmente falar para mim, "não, ele não está bem". [...] Então a gente fica meio apreensiva com isso, se nosso filho está sendo bem cuidado ou não, só por esse fato de não conversar com a gente [...] ser uma pessoa fechada, e não conversar com a gente. Não interagir com a mãe que está ao lado (GA1 M3).

[...] ela (mãe de paciente) chegou a falar com uma doutora, falou assim "olha, o negócio é o seguinte, quando você vier falar comigo, você me trate com respeito e a minha filha como ser humano, porque você trata como se ela fosse um sapato que eu pudesse descartar, por ela não ser perfeita ou da maneira que você acha que é o teu perfeito". Então assim, isso daí a gente questiona muito entre as mães. Que a abordagem deles, parece assim como se eles já decretassem que o neném não vai nem sair da UTI (GA1 M5).

[...] a gente vem e fala alguma coisa para uma enfermeira, uma técnica e elas são um pouco grossas com a gente. A gente prefere não falar com elas às vezes. E hoje mesmo eu estava conversando com as mães lá embaixo, no refeitório e algumas falaram exatamente a mesma coisa. Então que elas também estão preferindo falar diretamente com a enfermeira do que direto com a pessoa que está fazendo o cuidado ao filho, no caso a técnica de enfermagem (GA3 M4).

Dentre as categorias que apresentam falhas na comunicação, é destacado a interação entre técnicos e médicos.

[...] tem que ser melhorado muito essa questão da comunicação dos médicos, com a enfermagem. A enfermagem com os médicos. Tem o tabu também, o técnico fala, tem que falar isso para o médico. Avisa lá: "Você pode avisar", "Eu não, entrar naquela sala", sabe? Tem medo. Existe uma nebulosidade pairando sobre a comunicação. Não é uma coisa espontânea, fácil de acontecer. Então, tem que melhorar, ser trabalhado (GA5 ENF3).

### 5.3.4.3 Identificando o momento ideal para o estabelecimento da comunicação

Outra dificuldade reconhecida pelos enfermeiros é o momento, a ocasião em que essa conversa pode ser realizada. Os profissionais reconhecem as dificuldades para os pais absorverem as informações ofertadas no primeiro momento, logo após a criança ser admitida na UTI, pelos fatores emocionais. Além disso, citam a importância de incorporar na prática diária a comunicação com a família, já que a compreensão dos familiares também será influenciada pela abertura que o profissional dá ao familiar. Reforçam também que as orientações devem ser realizadas constantemente para que as rotinas sejam incorporadas no cotidiano dos pais nas UTI.

Eu acho que a gente deveria dar mais atenção para essa parte da conversa com a família, eu acho que não só no momento da admissão, mas no momento depois, que aí eles já vão estar mais tranquilos. Na admissão, a gente percebe que eles não absorvem muita coisa, tanto que no outro dia a gente tem até que voltar, passar algumas orientações. E acho que fazendo como parte de uma rotina, de uma atividade nossa mesmo (GA4 ENF4).

Ele lê, assina, tá naquele momento de emoção ali, não sabe como está o bebê ainda. Porque geralmente, a gente faz antes do médico vir passar a informação. Então, ele está ansioso, não sabe o que aconteceu, como está acontecendo. Então, acho que muito da informação que é falado naquele momento, não é absorvida (GA5 ENF1).

Nem todos os pais vão entender todas as informações nesse primeiro momento, tem o grau de instrução, o emocional, isso tudo interfere. E também, o profissional, que está admitindo. Como é que foi essa admissão? Tudo isso é muito subjetivo. A UTI estava cheia, tinha poucos profissionais, estava corrido. Foi uma admissão de urgência, deu tempo de falar com os pais naquele momento, ou passei para o plantão seguinte? (GA5 ENF3).  
[...] na hora que o paciente chega, na hora que o pai vem a primeira vez, eu acho que ele não é efetivo se você passar para ele nesse momento. Porque ele não vai entender o que está ali. Mesmo que você leia para ele, mesmo que você tente explicar. Mas ele está pensando no filho dele que está aqui, que corre risco de vida ou não. Às vezes vem um caso, vem para ganhar peso. Mas eles não entendem. Quando fala em UTI já tem aquele...Estigma, que é grave e que vai morrer (GA5 ENF5).

[...] na primeira visita não adianta jogar toda a informação. Ele não está pronto para receber. Então o profissional tem que reconhecer o momento também de entrar e isso dá trabalho (GA6 ENF3).

O momento da admissão é citado como crítico em relação as orientações que devem ser passadas aos pais já que eles devem passar pelo processo reflexivo e compreender de fato o que foi dito pelos profissionais. Este processo é complexo e

depende de fatores que são inerentes a cada indivíduo. Os enfermeiros citam a necessidade de avaliar individualmente cada pai/mãe para poder passar as informações de rotina. Se faz necessário passar as informações primordiais na admissão e o restante das rotinas serem transmitidas gradualmente, para que o pai e mãe possam ir absorvendo no decorrer da internação.

Na admissão é passado muita informação. a gente tinha que falar apenas o essencial, o básico. O mais importante e no dia a dia, à medida que aquela pessoa fosse se ambientando da situação, a gente fosse passando aos poucos. Gradativamente. [...] E também a gente tem que avaliar a clínica do paciente, porque as informações tem que se dar de acordo com a clínica. [...] Porque a depender da gravidade do paciente vai ter algumas coisas que o pai vai ter que assinar um termo em choque (GA4 ENF1).

[...] a informação diária, no decorrer do internamento, acho que ela é mais efetiva, do que simplesmente toda aquela informação [...]. Talvez, em um primeiro momento, eu vou dar as orientações mais básicas. Como entrar na UTI, lavagem das mãos, o risco de abrir a portinhola, porque é o primeiro contato é a portinhola que ele vai ter. Eu acho que esse primeiro, acho que seria uma informação mais assim, sucinta, para ele poder absorver. [...] talvez deixar as informações mais complexas para o próximo encontro, terceiro encontro com esses pais (GA5 ENF1).

A inserção dos pais começa quando a gente faz as orientações para ele. Apresenta o ambiente da UTI. E aí, aos poucos. Porque num primeiro momento também não tem como partir para todas as informações que eles precisam. Mas o básico: de lavagem das mãos, de como é que ele pode estar na sala junto ao filho, como a unidade funciona. E aí à medida que eles permanecem; que eles vêm é que a gente vai estar passando as orientações de como abrir a incubadora, da lavagem das mãos, da higienização das mãos na hora de pegar no paciente e depois. A questão de celulares (GA5 ENF4).

Podemos observar que os pais tendem a preferir receber as informações relacionadas à rotina da unidade logo no primeiro contato, o que não parece ser apropriado para a mãe, que acaba de passar pelo parto – no caso dos recém-nascidos internado na UTIN. Os participantes também demonstram interesse em saber sobre estratégias para ter informações sobre o estado do filho e acreditam que saber sobre o direito de ler o prontuário deve ser passado no primeiro dia da internação, já que os pais podem apresentar uma postura de passividade na ausência dessas informações.

Uma questão importante seria logo de início quando um pai chegasse, desse essa orientação, quem o receber ali dentro da sala, informar para ele: “Os horários de você falar com os médicos é tal e tal horário, mas para você, nesse meio tempo também saber como passou sua filha, você pode

olhar a prescrição, cada um tem sua prancheta ali”, então mostrar isso para eles, para que eles também criem o hábito de chegar e tentar ver como foi o que a filha dele passou. Não chegar, simplesmente na frente da incubadora, cruzar os braços e ficar ali na frente (GA1 P1). Porque no começo a gente era assim, a gente chegava e ficava olhando (GA1 M1). A gente não sabia (GA1 P1).

Então eu subi na UTI, eu acho que eu nem estava em si ainda. Mas eu sabia que eu tinha que ver o meu bebê. Tem realmente muita informação que a mãe recebe, que às vezes a cabeça ainda nem está no lugar, ainda está muito mexida com tudo, ela só quer saber se o bebê dela está bem. E daí vem muita informação técnica, [...] que lógico, se você tem pai junto que está mais equilibrado e consegue absorver toda essa informação, os dois saem dali, beleza, eu entendi, você entendeu aquilo, os dois se completam. Se é uma mãe sozinha é pesado, é bastante informação que às vezes pode ser passado ao longo do tempo. [...] aí já vem papel para assinar, para você ler e para você ouvir ao mesmo tempo. [...] Então acho que se fosse um passinho de cada vez, talvez fosse melhor. Assim como é com um bebê, todo mundo fala "um dia de cada vez, um passinho de cada vez", talvez esse monte de informações também seria melhor se fosse um passinho de cada vez (GA1 M4).

[...] quando eu subi para a primeira visita eu fui orientada. Explicaram direitinho como que era tudo. E no decorrer dos dias também, a gente teve bastante orientação dos profissionais que estavam cuidando, do tipo da medicação que estava sendo aplicada, o que ia fazer agora, o que ia fazer depois. O que eu podia fazer, o que eu não podia. Foi bem esclarecedor (GA1 M6).

A categoria médica é muito requisitada para a comunicação com os pais, porém a (in)disponibilidade dos profissionais é fator que pesa para que essa comunicação aconteça. Há discordância entre os profissionais em relação a manter horários fixos ou flexibilizar a comunicação. Alguns profissionais entendem que os pais têm o direito de receber as informações em todos os horários, porém, quando não estabelecem um horário, os médicos se comunicam com os familiares ao serem chamados pela enfermagem a pedido do familiar. Além disso, na unidade em que a comunicação acontece em horários padronizados, pode haver desentendimentos quando os pais não conseguem estar nos horários estabelecidos e os médicos se negam a ofertar a informação.

Os médicos a gente tem que estar chamando. Até alguns anos atrás foi feita uma reunião, porque os pais reclamavam disso, que os médicos não passavam visita, não passavam nos casos. E eles estipularam que iam passar no horário de manhã, à tarde e à noite. No começo, eles começaram a fazer isso e hoje já não...A gente sempre tem que estar pedindo para ir conversar (GA4 ENF4).

O horário da conversa depende muito da dinâmica diária da UTI, depende muito do perfil de paciente. Comumente, é depois dos exames, tipo assim umas 11 horas, de manhã. [...] Só que assim, eu não vejo que a gente tem muita dificuldade de chamar e eles vierem. Sabe, às vezes, quando a gente solicita “olha, o pai de fulano de tal”, principalmente quando tem alguns pais que não ficam nas 24 horas, e aí a gente fala “olha, fulaninha ali precisa de você, a mãe da paciente precisa conversar”. Às vezes eles conseguem, sabe, ou então ali na hora da coleta do exame eles passam alguma informação. Então consegue ter esse diálogo, eu acho que não é engessada essa parte, às vezes a gente consegue (GA4 ENF1).

[...] eu já vi médico não querer dar informação, porque não está no horário. Aí eu discordo, porque não tem horário para dar informação. Se o médico está lá, o pai do paciente está ali, só pode vim aquele momento. Então, eu já presenciei ele se recusar a dar informação porque não é nove e meia da noite. Então eu acho que humanização está faltando aqui. Eu acho que não teria que ter essas regras muito rígidas. De horário para dar informação. Horário para não sei o quê (GA5 ENF5).

Os participantes também buscam incessantemente pelas informações e sentem falta quando não as recebem. Desejam saber sobre procedimentos invasivos, tipos de tratamento e prognóstico. Familiares também apontam que explicações mais detalhadas no início da internação poderiam reduzir as angústias e inquietações do acompanhante.

No começo faltou informação, porque eu ficava perdida se era aquilo mesmo quanto aos cuidados. Os procedimentos que iam ser feitos eu soube, mas não em detalhes porque eu não sabia como de fato era. Porque a primeira vez que ele foi pro Centro Cirúrgico eu fiquei super nervosa. Já na vez que ele foi para a cirurgia cardíaca aquele medo já saiu. No primeiro momento foi difícil até quando eu o vi com o cateter vesical, porque ninguém disse nada, então acho que se eu soubesse lá atrás me deixaria mais segura e melhor. Acho que eu não sofreria tanto no começo como eu sofri (GA1 M2).

Achei que faltou informação do que foi feito no meu filho, quais os procedimentos, para que isso, para que esse tipo de remédio (GA1 M3).

Em relação à rotina da UTI, eu não tive ninguém que foi conversar comigo, me explicar tudo, como seria. Eu tive que aprender aos poucos. Aí o meu esposo que me explicou ainda como que tinha que lavar as mãos. Como que funcionava (GA3 M4).

Há ainda pais que sequer são orientados pela equipe, assim, acabam aprendendo sobre as regras institucionais por meio da observação de outros pais.

Eu não fui orientada, então teve coisas que eu fui vendo os outros pais recebendo. [...] Não sei se é porque eu já fiquei aqui dentro, por estar aqui dentro, as vezes uma achou que podia já ter recebido essa orientação, e

não passou. Então ainda tem coisa que eu estou aprendendo agora, mesmo estando aqui há dois meses (GA1 M7).

O desejo de receber informações rotineiras das UTI é tão grande que é mencionada a necessidade de um livro sobre as rotinas mais comuns na unidade. Esse suporte informacional auxiliaria nas vivências dos pais na UTI.

É muito difícil você encontrar informações na internet que explique para uma mãe. Eu estou com vontade de escrever um livro explicando como que funciona a rotina. Porque é muito complicado. Não tem nada que explique para a gente: mãe, teu filho vai sim precisar de uma transfusão de sangue. E isso não precisa te deixar apavorada. É muito comum em prematuro. Ou os outros procedimentos, explicando assim, sabe, com mais clareza e com mais tranquilidade (GA3 M4).

Os pais também apontam a absorção de orientações para além da linguagem verbal, por meio dos cartazes distribuídos pelas unidades.

A única coisa que tá escrito numa plaquinha é que é direito do paciente o médico lavar as mãos, também tem uma de risco de queda. Aí só fico olhando assim o visual, o que está pendurado nas paredes (GA3 M4).

Os pais sentem que, por ocasião da internação, esse é o momento em que mais necessitam se comunicar com os profissionais para saber sobre o filho internado, devido à gravidade, e acreditam ser o momento em que mais são privados de informação. Categorias profissionais como a da enfermagem chegam a falar que apenas os médicos podem passar informações, respondendo por vezes de forma ríspida. Com o decorrer dos dias de internação é como se os pais comessem a fazer parte da unidade e, assim, serem aceitos e terem mais acesso à informação. Nesse processo a enfermagem, aos poucos, informa os pais que necessitam de informações básicas sobre o estado geral do filho.

A gente ficava com medo de fazer perguntas para algumas enfermeiras, umas olhavam para você: “Médico é só às 16:30, eu não posso te falar nada”. Ah não, tudo bem. A gente esperava até 16h30 ou 21h30 que a gente vinha para ter qualquer informação. Depois mais para a frente a gente descobriu que sim, o enfermeiro pode te passar: “Não, o (nome CI) passou bem o dia, esteve aqui, eu fiquei de plantão a tarde toda, ele não insaturou, ele fez isso”, a gente já descobriu. Então, eu acho que depois de um período que eles vêm que a mãe está ali numa rotina todo dia, eles começam a aceitar melhor a mãe. E daí começam a dar mais informações. Hoje elas já falam tudo dele (CI). Mas no começo, que você está mais perdida, e mais assustada e mais com medo de perguntar qualquer coisa, é onde mais eles se negam a dar informação, mas eles falam: “Não, é só com

o médico”. Eu não sei se é medo também de se comprometer, é medo de dar informação errada ou esperança para a mãe devido a ser prematuro extremo e está bem no início... Ser muito instável (GA1 M4). [...] hoje a gente quase nem fala mais com o médico, faz umas 3 semanas que eu falo só com as enfermeiras. Chego ali, pergunto, dão a informação, já fico satisfeito. Então, mas no começo não [...] nossa vida virou em torno do horário da conversa com o médico. [...] foi mais difícil (GA1 P4). Quando você mais precisa, menos você tem. Menos você está adaptada à situação, menos você conhece as pessoas e menos informação você tem e mais fechado todo mundo é. Então as enfermeiras têm que se abrir mais (GA1 M4).

Quando os pais perguntam do quadro clínico? A enfermagem, até se evade um pouquinho: “Ah, pergunta para o médico”. Ela sai pela evasiva. Sempre. Sempre dá uma evasiva para não se responsabilizar pela informação. E, às vezes, é informação básica: é fototerapia, é sonda. É: seu bebê está bem, mas ele ainda é um bebê de risco. Mas ele dormiu bem essa noite. Porque elas não querem saber se daqui a três meses ele vai sair vivo. Elas querem saber como ele passou esta noite. E as pessoas: ah não, fale com o médico. O médico dá exames e quadro clínico. E às vezes não é o que ela quer ouvir. Não é a forma afetiva que ela quer ouvir isso. Essa noite ele dormiu bem. Ele fez coco. Ele não precisa não. É só isso? É só isso (GA6 ENF3).

Apesar da orientação acontecer rotineiramente no início da internação, ainda há mães que não recebem informações, o que acaba por disseminar um clima de insegurança, o que pode contagiar outras mães e gerar um ambiente de desconfiança.

E tem mãe que está lá com a gente nesse mesmo período e está dando bastante trabalho, no sentido de que está agressiva, é sarcástica o tempo todo com a equipe, ela tira sarro, ... toda mãe que interna, ela aborda essa mãe e fala assim, "cuida do seu filho, porque lá o pessoal, eles fazem as coisas erradas, os médicos não sabem o que está acontecendo", e aí gera aquele estresse em uma mãe que acabou de chegar. Então, é uma mãe que a gente perdeu o ponto de abordar, ela não precisava chegar nesse ponto, qual que foi o problema no meio do caminho? O que que a gente perdeu? (GA4 ENF2).

#### **5.3.4.4 Buscando relações de confiança na comunicação**

Comunicação e interação são referidas como estratégias essenciais para que ocorra o desenvolvimento de uma relação de confiança entre os profissionais e familiares. Os pais ficam satisfeitos quando a assistência é embasada em uma comunicação efetiva e quando eles têm conhecimento do que está sendo feito aos filhos.

Hoje mesmo eu achei muito bonito a atitude da doutora que chegou e falou “olha, nós precisamos colocar uma gastrostomia no (nome do filho) Você autorizou, porém nesse momento ele não pode colocar o “botton”, temos que colocar uma simples, para fazer o caminho.” Então acho que para tudo deveria ser assim, as pessoas explicarem, pelo menos você está ciente de como será, todas as possibilidades. Então achei bem bonito, veio ela, veio o cirurgião. Acho que sempre tem que ter essa interação e não só quando as coisas dão errado e a mãe vira um veneno (GA1 M2).

[...] aqui tem muitas enfermeiras e técnicas que estão ali que vêm e falam: “Pai, este é o medicamento tal. Pai, esta é a dosagem tal. Pai, isso aqui é para isso. Isso aqui é porque ela esteve febril, agora a gente tem que tentar baixar um pouquinho, vai descobrir ela um pouco. Pai, por gentileza, não cubra ela. Eu sei que o pai às vezes quer que o filho esteja acolhido, esteja ali coberto, mas no momento ela está com febre, a gente viu a temperatura dela, ela está com a temperatura alta”. Então eles estão sempre falando, é esse ponto, a questão da comunicação, a questão do profissional estar interagindo com a família, estar falando o que está injetando no corpo do filho, para nós está sendo bem legal, a gente fica sossegado, porque eles tem essa comunicação e cuidam bem da nossa filha (GA3 P2). Eles passam tudo para a gente. Em vez da dieta, quando o médico interrompe a dieta, elas me explicam na hora por que está sendo interrompido, quando volta com a dieta também falam (GA3 M2).

Tem profissionais que são mais fechados, outros mais abertos. E o fato daqueles mais abertos, me dá mais abertura para falar sobre outras coisas, conversar mais e perguntar (GA3 M4).

[...] teve um dia que ele estava com o narizinho mais trancado. [...] ele estava no meu colo, eu vi que estava com dificuldade de respiração, já consegui ver isso, justamente porque estou sempre acompanhando, então você já começa a fazer essas comparações. [...] nesse dia ele começou a insaturar, oxigenação começou a baixar, já vieram ver o que que era “mãe, o que que tá acontecendo?”, já me deram abertura para falar. Eu falei: “Olha, ele tá com o narizinho fazendo bastante barulho, eu acho que pode ser excesso de secreção, parece que tá bem entupido, é isso que eu estou escutando”. Ela me deu abertura para falar, escutou, concordou, chamou mais profissionais, chamou a fisioterapeuta (GA1 M4).

Com o passar dos dias de internação os pais vão criando laços e afinidades com algumas pessoas chave da equipe e acabam buscando informações mais detalhadas com essas, as quais se tornam referenciais para eles. Os pais chegam a expor que têm receio de questionar alguns profissionais.

[...] troca plantão, daí sempre tem um profissional que conversa mais, que a gente se sente também mais aberta para perguntar. Se sente mais à vontade (GA3 M1).

[...] têm vários técnicos que até eu acho... como eu posso te explicar? Sabe quando bate o santo? Porque elas estão ali direto. Elas chamam a gente pelo nome. Acaba que parece que eu estou em casa. Conversa. Então essa

conversa com os pais eu acho que acaba...Tranquilizando. Deixando mais à vontade até para perguntar alguma coisa que a gente não sabe (GA3 M4).

Os profissionais médicos são destacados em alguns discursos como aqueles com quem a família tem mais dificuldade de acesso à informação – não são raras as vezes em que os pais precisam insistir para que a comunicação se estabeleça, diferentemente dos profissionais da enfermagem que, pela presença física constante, apresenta menos dificuldade de acesso ao processo comunicacional.

[...] agora com os médicos, com os residentes, é mais difícil. Eu acho mais difícil. As enfermeiras, as técnicas, elas estão ali a todo momento. Os médicos não. Então, às vezes eles passam e a gente tem que catar eles. Então a gente dá uma... por exemplo, hoje fazia quatro dias que eu estava tentando falar com um e não estava conseguindo. E assim, quando tem – lógico – quando tem alguma coisa que é diferente, teve médicas que chegaram... E vieram. Mas a maioria das vezes é a gente que tem que procurar eles para poder passar alguma informação. Geralmente eu tenho que pedir para alguém chamar, ou pegar uma médica, daí geralmente não é aquela que está cuidando. Aí aquela tem que chamar aquela que está cuidando dele e comenta com a gente... O que está acontecendo (GA3 M4).

Os profissionais relatam também que o familiar deve ser orientado para uma comunicação positiva, agindo sempre em prol do filho e não criando atritos entre as equipes de trabalho.

[...] tem profissionais com mais facilidade de lidar com os acompanhantes, os responsáveis e outros não. Alguns acham que é ruim, porque os pais questionam, lógico, você está sendo questionado a todo o tempo. Alguns profissionais falam que preferiam que não tivesse acompanhante todo o tempo, porque fica questionando, fica em cima, mas o estar em cima é o cuidado deles, o paciente é dele, é o filho dele (GA4 ENF1).

Os pais que questionam mais a equipe não são bem vistas, ela é uma fiscalizadora. Só que se a gente não instruir essa família, no sentido da fiscalização positiva, ela vai continuar fiscalizar da forma mais negativa possível. [...] as mães precisam ser acolhidas, escutar o que a deixa mais ansiosa no momento daquele bebê. Qual a sua dúvida. [...] Acho que falta um pouquinho disso, ninguém senta com ela, isso eu falo também, não é só da enfermagem, eu falo da questão medica (GA5 ENF1).

[...] o questionamento de conduta, que é o mais difícil. Quando a família está inserida tempo suficiente aqui dentro, para perceber as falhas. Essa é a mais malvista. A mais mal abordada. [...] Daí a equipe fica arredia. Começa a taxar a mãe, a família. Aquela família é chata, aquela mãe é pentelha. Que geralmente quem passa mais tempo é quem começa a perceber. E daí você tem... seria... não é um estereótipo. Você estigmatiza aquela família, como se ela fosse o problema. E o problema, na verdade, é o nosso sistema de trabalho. É a nossa cultura também, de quem quer o poder sobre um filho que não é nosso (GA6 ENF3).

Um entrave percebido pelos enfermeiros é a ausência de padronização no processo comunicacional, ficando como critério individual de cada profissional. Além disso, cada profissional é responsável por comunicar o que lhe compete enquanto conhecimento de categoria, porém, a dúvida acerca do que pode ser realmente dito ocorre por falha na comunicação entre os membros da equipe multiprofissional. Assim, é essencial que a equipe esteja alinhada e trabalhando em equipe para minimizar os conflitos.

Eu acho que vai um pouquinho do perfil do profissional, mas no mais acho que todos tentam passar, ter essa conversa com os familiares. O que eu percebo mais é que sempre a enfermagem que conversa mais, da equipe multiprofissional (GA4 ENF4).

[...] mas gera um conflito de informação, porque você não sabe o que dizer, como dizer e se você pode dizer, porque às vezes algumas coisas a gente consegue, a gente sabe o que tem a prática e não tem e quem passa informação é o médico. E aí elas ficam confusas e, eu, comumente, eu falo, “olha, a acompanhante está assim, está perguntando e precisa alguém responder, ou então, eu posso responder isso e isso?”. Mas eles querem comumente ouvir o médico, isso é fato indiscutível. Então eles ficam perdidos, ansiosos e é um direito deles, é um direito saber o que está acontecendo, o que vai ser conduzido (GA4 ENF3).

A inserção da família tem que ser multiprofissional, porque cada um tem um pedacinho. É como se fosse a receita do bolo. Cada um, tem um ingrediente. Não adianta eu acolher essa família, tentar passar informação, mas eu tenho meu limite de informação. [...] Então, acho que todos os profissionais que atendem o bebê, até os técnicos, eles têm a capacidade de explicar [...] coisas simples, mas que fazem diferença aquele momento para a mãe, para aquela mãe entender os processos. [...] Tentar passar para a família, porque que foi feito aquilo. Não simplesmente, foi feito, fala com o médico. Não é bem assim, é quem tá cuidando do bebê, né? E isso faz diferença pra essa mãe conhecer o que acontece com seu filho e poder se inteirar das rotinas, do que é esperado para seu filho, do que é normal (GA5 ENF1).

Eu acho que dentro do que compete a cada um a gente consegue conversar com a família, mas tem coisas que, na verdade, compete ao médico falar do diagnóstico, do prognóstico, dos exames, dos resultados. Não cabe à gente. A gente é o cuidado, é como o paciente passou, o que a gente fez, quais são os nossos planos para os cuidados. Às vezes os médicos também são bem técnicos para falar com a família. O bebê acabou de nascer e eles falam o prognóstico, exemplo o prematuro, mas eles falam já todo um prognóstico, que eu penso, meu Deus, coitada dessa mãe. Sabe, você precisa saber a realidade, mas pode ser mais devagar. Você já está tão assustada, de tanta coisa (GA5 ENF7).

Uma estratégia que é citada como exemplo para sanar as dificuldades na comunicação são as reuniões multidisciplinares, envolvendo toda a equipe da UTI e os familiares da criança internada. Porém, os profissionais citam como essencial que as reuniões aconteçam antes das falhas. Além disso, em uma das unidades em que a pesquisa foi realizada os enfermeiros relatam a importância da reunião com pais, psicólogo e enfermeira da UTI.

[...] várias vezes tem que fazer as reuniões com a equipe toda, médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, assistente social, com os familiares, para conversar certinho o que está acontecendo, para afinar e todo mundo chegar num consenso, porque gera atritos. E talvez se pudesse ter isso antes de ter o conflito, mas ninguém para antes de acontecer (GA4 ENF4).

Eu acho que tá tendo iniciativas importantes agora, recentemente na UTI, que são aquelas reuniões semanais com os pais e a psicóloga, e também com a diretora da unidade. Isso é um momento bom, que ela pode falar coletivamente para eles, que eles podem sim estar recorrendo a enfermeira, o responsável, e estar fazendo as reclamações, os apontamentos que eles percebem, para a melhoria da segurança do paciente. Qualidade da assistência (GA5 ENF3).

Um dos pilares para que a equipe possa inserir os familiares na segurança da criança internada é a própria interação entre os profissionais. Essa interação é a base para a construção de relações de confiança com os pais, porém, são relatados os grandes desafios existentes nessas relações.

É primordial a comunicação. Isso é o que falta aqui na UTI. Tem que melhorar muito. As pessoas estão trabalhando coletivamente, mas não estão trabalhando em equipe. É diferente, sabe? Estão ocupando o mesmo espaço, mas há aquela divisão. “Esse bebê é meu, você não se intrometa no meu serviço, eu faço sozinha, não preciso de ajuda”. Então, em última instância, que vai comunicar o colega, ou o enfermeiro da sala. “Olha, tá acontecendo isso”. Se desde o começo já tivesse conversado. As pessoas trocam ideias, conhecimento, poderiam melhorar a assistência desde o começo. [...] o que é importante, é a enfermagem andar junto. Porque essa divisão de enfermeira e técnico, nossa, é muito grande. É uma barreira. Não caminha junto, não sei, não é um inimigo, mas não é aquela parceria que tinha que ser. “Vamos trabalhar junto, para se certificar que está sendo feito certo, melhor”. Não, as pessoas confiam muito no seu eu, nos anos de experiência. Não querer, “eu sou boa”. E a gente percebe ultimamente, nos últimos meses, os piores erros, é daquelas pessoas mais experientes, que tem esse sentimento... Que acham que são imunes. Que nunca vai acontecer com elas. E não tem essa coisa da parceria (GA5 ENF3).

Então eu vejo que a dificuldade maior que se tem aqui é para lidar com os acompanhantes mas isso acontece por falta de trabalhar essa dificuldade, porque sempre foi assim, sempre o acompanhante saiu para tudo e agora o perfil epidemiológico das doenças tem mudado, os pacientes não entram

mais agudos, eles já entram crônicos, eles permanecem doentes. E esse perfil mudou e o perfil dos profissionais não mudou. [...] E eu vejo que aqui as pessoas têm muita dificuldade em lidar com isso. Eu sinto falta de reunião pelo menos uma vez a cada dois meses, porque eu venho de um serviço tanto de atenção básica, que é reunião semanal e do serviço hospitalar que eu venho, a gente tinha reunião, no mínimo, a cada dois meses: técnico, equipe técnica, equipe geral toda, equipe médica. Então eu sinto essa necessidade, porque o maior problema é comunicação. E às vezes a gente fala que o trunfo está na comunicação, e porque não senta para conversar todo mundo falar a mesma linguagem, porque todo mundo tem condição suficiente para compreender. Diferenças sempre vão existir, mas a gente tem condições de entrar num senso comum, num senso que vai beneficiar todo mundo, mas isso depende da disponibilidade de todos (GA4 ENF1).

[...] a gente teve alguns atritos, algumas coisas quando a equipe foi mudando e entrando pessoas novas, a comunicação ficou um pouco truncada com todo mundo. Mas agora acho que também já está bem tranquilo, todo mundo conseguiu acho que absorver como o serviço funciona, mudar algumas coisas que não funcionavam tão bem. E eu acho que a gente tem um bom relacionamento, apesar de ser meio misturado, mas acho que funciona bem, ninguém desrespeita ninguém só por ser de categoria diferente, eu acho que a gente tem um bom relacionamento interpessoal (GA5 ENF7).

### **5.3.5 Enfrentando constantes desafios**

É reconhecido pelos profissionais entrevistados a necessidade e a importância em inserir os pais na segurança dos filhos internados em UTI. O envolvimento dos pais depende de alguns fatores, os quais não são apenas relacionados à iniciativa e ao desejo dos próprios pais, mas estão vinculados também à disponibilidade do profissional para o estabelecimento de relações com os pais, a organização estrutural do setor, o compartilhamento tardio do cuidado com os pais, a formação profissional, a ausência de equipe multiprofissional, entre outros apresentados abaixo (Diagrama 6).

Diagrama 6 – Categoria “Enfrentando processos complexos e multifatoriais” e sua subcategoria “Enfrentando constantes desafios”



Fonte: Autora (2020).

Um dos desafios iniciais e enraizados está relacionado a discussões da temática acerca da segurança do paciente ainda incipiente no Brasil.

O familiar na segurança do paciente, isso é muito novo dentro do hospital, na verdade. Se a gente for pensar em Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), foi depois de 2013 que começou a trabalhar a segurança do paciente. E dentro do Hospital isso foi ainda mais tarde [...], com a criação do grupo interno da qualidade sobre segurança do risco de queda e todos os outros itens, pulseirinha, foi melhorando aos poucos [...], ainda que a pediatria é muito diferente das outras unidades do Hospital, está à frente nessa questão (GA6 ENF2).

Outra dificuldade para atingir o engajamento dos pais na segurança do filho está relacionada às rotinas de cada turno de trabalho. Eles reconhecem que o período noturno é o turno com mais tempo disponível para o estabelecimento da comunicação e de interações, porém, em uma das unidades em que os pais não permanecem o tempo todo, esse é o horário que a maior parte deles não frequenta a unidade. Durante o dia a sobrecarga de rotinas e atividades pode dificultar a interação entre os enfermeiros e familiares.

A gente faz 12 horas à noite, então a gente tem um tempo mais hábil para disponibilizar à família. Porém, como é à noite, eles não ficam muito tempo, isso impede um pouco a participação dos familiares. E durante o dia a rotina é muito cheio de burocracia, de rotina, de coleta de exame, muitos estudantes. Então cada um tem que fazer o seu exame físico, fazer sua parte. Então eu acho que isso dificulta também esse contato mais próximo com a família (GA5 ENF4).

À noite a gente já não tem tanta vivência com isso. Quando a mãe já tem... já está segura, ela já se apropriou de alguns cuidados, é porque ela já foi inserida durante o dia. Então ela já está ali à noite, já dominando aquilo ali (GA5 ENF6).

[...] sempre o horário que os pais e mães vêm mais é à tarde, a equipe da tarde sempre é uma equipe que interage melhor com o familiar. A gente, da manhã, até acha às vezes meio estranho, que parece que existe uma intimidade muito grande, que as pessoas conversam mais, a equipe da tarde e os pais, mas é porque eles vêm todo dia e daí eles têm esse contato todo dia. De manhã só alguns que vêm e sempre os mesmos, geralmente, então, de manhã não tem tanto assim, a interação entre os pais e a equipe da manhã é menor. E acho que à noite também é menos. É à tarde mesmo que existe uma interação maior, uma participação maior. Durante o dia é cheio de rotinas que dificultam a gente parar e ter um olhar mais voltado pra esse familiar (G5 ENF7).

Equipe da manhã tem uma rotina totalmente agitada, bastante residente, e às vezes a rotina deles fica ali meio tumultuada. Aí, na parte da tarde, a coisa dá uma aliviada, mas também tem mais agitação... e à noite eles percebem, eles mesmo falam: “À noite é mais tranquilo, a gente consegue ter mais acesso a vocês, conversar e tirar dúvidas” (GA4 ENF3).

O envolvimento dos pais e o empoderamento partem também das orientações relacionadas a sinais de alertas, monitorização que envolve o filho e até mesmo a responsabilização dos pais nas questões relacionadas à segurança do filho hospitalizado. Profissionais relatam a necessidade de aprimorar essa responsabilização a partir da orientação dos enfermeiros.

[...] equipe tem uma abertura muito boa com os familiares e eu percebo que eles se inserem rápido, em dois dias de internação aqui eles já estão alertas. Elas ajudam demais, inclusive, às vezes, problema de intercorrência, eles já sabem, que a gente já orienta sobre saturação, eles perguntam isso tudo no começo, já perguntam dos monitores, a gente já fala: “Esses parâmetros aqui são vitais: saturação, se cair para tanto, nos chame”. Então eles sempre estão de olho, frequência cardíaca. Depende da patologia do doente, a gente fala: “Tal coisa, se acontecer é porque ele está piorando isso e aquilo outro”. E eles entendem do filho, da filha mais do que a gente, porque eles criaram, estão criando. Eles sabem às vezes um gemido, o que deve ser. Às vezes paciente que está entubado, mas o gesto que ele está fazendo, alguma coisa, já meio que traduz para a gente algumas coisas e auxilia demais (GA4 ENF3).

[...] trazer os pais mesmo, orientá-los para que eles se responsabilizem para as outras coisas também, para tudo o que eles podem ajudar. Uma coisa que eles observam, que eles percebem ali que pode estar afetando o bebê deles, para que eles chamem, conversem, principalmente com o enfermeiro. Porque às vezes eles relatam e não tem repercussão, talvez eles não procurem a pessoa certa, então eu acho que fortalecer isso com os enfermeiros, daí os pais os procuram. [...] hoje eu acho que os pais só entendem que a responsabilidade deles é a queda, porque tem a assinatura dos termos (GA5 ENF2).

Acho que teria que ser um papel nosso, quando ela chegasse aqui a gente incluir ela nesse cuidado com o bebê, dela se sentir útil, dela se sentir importante na vida do bebê dela, saber os sinais de alertar e conhecer verdadeiramente o bebê dela (GA5 ENF7).

Outro desafio citado pelos enfermeiros é o quanto o engajamento dos pais na segurança é ainda algo que depende do posicionamento e iniciativa de cada profissional para envolvê-los ou não, sendo algo subjetivo, individual, necessitando de muitos progressos para que o engajamento dos pais na segurança do filho seja prioridade no cuidado. O grupo de enfermeiros é uma equipe heterogênea e isso é apontado nas falas como um desafio à inserção do familiar na segurança do paciente.

O envolvimento dos pais vai muito do que os enfermeiros conversam com essas famílias, o que a gente acha que eles podem nos ajudar, no sentido de, “avisa a gente se acontecer tal coisa, está vendo aquele número, se cair pode gritar, pode me chamar, estou aqui...”, existe essa conversa, mas é muito subjetivo e depende de cada profissional, tem profissional que não gosta desse tipo de conversa, não tem muito contato com família [...]. Vai muito do perfil do profissional, da experiência que ele tem, do tempo que ele tem naquele dia, por exemplo, eu acho que é fator humano, se eu sou um pouco mais humana e o meu colega, ele é um pouco mais dinâmico e menos humano, [...] talvez tenha que difundir um pouco a informação e mostrar se tem resultados positivos da inserção da família, para ter um convencimento maior de alguns profissionais (GA4 ENF2).

A gente precisa conversar mais com os pais, interagir mais, inserir eles mais no cuidado e na segurança do paciente. Então é uma falha minha, como enfermeira, mas eu vejo também que é uma falha de toda a equipe, no geral (GA5 ENF5).

Os pais podem ajudar em todos os âmbitos da segurança do paciente, porém, para isso vai depender do enfermeiro conversar, se relacionar e mostrar para eles o que podem alertar ajudando na segurança... mas isso a gente não vê acontecer (GA5 ENF2).

Então acho que falta inserir essa mãe nos cuidados, tem muita falha na abordagem... a gente não incentiva muito... se a mãe começar a manusear esse bebê, por mais pequeno que seja, lá dentro na incubadora, por

termômetro... ver que não quebra, perder o medo, lá na frente ela vai se sentir um pouco mais segura (GA5 ENF1).

Outro fator cultural trago como um desafio, já que limita a atuação dos pais nas UTI foi em relação ao pertencimento da criança ao setor em que está internada, permanecendo durante a internação destituídos por completos de seus papéis de pais.

[...] porque uma coisa que muito me intrigava na UTI Neo: “Esse paciente é o meu filho”. Não, esse filho é da mãe, não é nosso. Nós estamos ali só como um objeto de cuidado. Mas que a gente tem que entregar para esses pais e, desde o primeiro momento, eles precisam ser pais. Então, é um trabalho que ele acontece ainda muito de bastidor, pequenininho, mas que esse é o futuro, não tem como a gente não trabalhar com os familiares dentro das unidades (GA6 ENF2).

O filho que era para estar em casa e só ela cuidando, ou ela prestando a maior parte dos cuidados. Porque na UTI no começo todo mundo encosta, menos ela. Aquele bebê pertence a todo mundo, menos a ela. Então eu acho que, se a criação do vínculo for efetiva, essa mãe fica muito fortalecida. Porque o bebê é dela, não é nosso, o filho é dela. [...] A inserção dos pais acontece, mas muito tarde. Talvez a gente conseguisse fazer isso precocemente. Mas eu acho que depende de cada caso, depende de criança, depende dos pais também, se eles querem. Ou se eles têm essa condição de aprender a fazer alguns cuidados que são necessários e que a gente faz aqui. Mas a gente falha por uma questão cultural, que você tem dificuldade de implantar alguma coisa nova. Então, os técnicos também têm a questão de se sentir meio que prejudgados e julgados e não se sentir também à vontade de os pais estarem fazendo o cuidado. E eles, os próprios pais têm medo disso... mesmo que ele tenha outros filhos, mas por estar na UTI, a primeira coisa que eles dizem é que não sabem cuidar. A gente falha também nessa questão de não apoiar, não insistir. Porque é mais cômodo para a gente fazer, do que estar ensinando. Então eu acho que é uma falha da equipe como um todo (GA5 ENF4).

Além disso, os profissionais chegam a relatar a necessidade de o profissional deixar a criança em perfeito estado, preferindo assim fazer o cuidado ao invés de ofertar esta tarefa aos pais. Além dos pais terem que se adaptar completamente as rotinas das UTI.

Mas a execução do cuidado em si...eu acho que é pouco aqui na UTI, a gente fica com a mania de querer resolver tudo, deixar perfeitinho (GA4 ENF5).

Eu percebo que as vezes, os pais chegam, e tem profissionais que falam, “pai, não pega no bebê não, que ele tá dormindo”. É hora do soninho, tudo bem que a gente tem que respeitar hora do soninho. Mas assim, “melhor não dar de mamá agora”, eu já vi acontecer isso, entendeu? Não dá de mamá agora, porque vai demorar. Já está no horário, senão não vai passar

a dieta no horário certo. Eu já vi acontecer isso. Eles querem manipular os cuidados dos pais, de acordo com a rotina da UTI. Os pais têm que se adequar a rotina da UTI, as vezes de forma bem rígida (GA5 ENF5).

Porque algumas vezes a gente vê que algumas pessoas tratam a mãe como se "Ah, não, você não está conseguindo fazer direito, deixa que eu faço," Isso acontece pois o profissional tem dificuldade em disponibilizar esse cuidado aos pais. Mas essa mãe consegue, nem que seja ver a temperatura, aquela coisa tão simples. E nos primeiros dias, que talvez o bebê esteja mais grave, então eu acho que talvez a gente aqui devia incluir mais a mãe no cuidado desde cedo e fazer ela se sentir mãe, útil e necessária para a recuperação desse bebê (GA5 ENF7).

Um dos desafios é sensibilizar os profissionais para a inserção dos pais na segurança da criança hospitalizada e no domicílio.

Mas tem profissionais que acham que nunca é o momento de inserir a família, que não dá, que sempre atrapalha. Eu acho que tem tabu, de alguns profissionais que não conseguem ter uma visão que o pai vai contribuir. E ele se inserindo já está contribuindo. Porque ele vai se aproximando. Eu acho que tudo é subjetivo. Tudo é uma questão de saber avaliar a melhor hora. A melhor situação. E aí inserir (GA5 ENF6).

Nós temos que trabalhar a sensibilização das equipes para garantir esse treinamento e a alta segura [...] temos que ter esse cuidado, de olhar não somente aqui, mas tentar educar os pais enquanto estão no hospital. [...] Para que possam cuidar dos filhos no domicílio com segurança, reduzindo assim as taxas de reinternação (GA5 ENF1).

[...] tem pessoas que trabalham na interação e tem pessoas que trabalham na punição. É só olhar o canguru. As pessoas que trabalham na interação estão no canguru. As pessoas que trabalham na punição não gostam do canguru. Porque elas não gostam do empoderamento da família com seu bebê. Essa é a grande questão do canguru, ali a mãe está empoderada, a família está empoderada. A visita é diferente. A forma dos cuidados é diferente. E tem gente que não consegue lidar com isso. O bebê de UTI, a família tem muito menos interação, ela é mais limitada. E o bebê de canguru é outro nível de interação, que daí é a mudança cultural do profissional. A mãe vendo tudo 24 horas e a família bem inserida (GA6 ENF3).

Além do posicionamento do profissional, os pais acreditam que o envolvimento com a segurança do filho hospitalizado é um processo individual de aprendizado e construção, dependendo de cada familiar.

O envolvimento é de pessoa para pessoa. Se a mãe não tiver iniciativa de aprender, ou até mesmo de enfrentar a situação e lutar, isso aí eu acho que não tem como você explicar para a pessoa, que a pessoa tem que lutar pelo que ela acha certo. Isso aí vai de cada um, querer fazer isso aí acho que é bem diferente de um para um, que é da pessoa mesmo correr atrás. Acho que isso aí não é nem questão da enfermeira ou alguém conversar e explicar, que às vezes conversa, explica, mas aí a pessoa não entende ou

não quer também entender, já se conforma com a situação e está tudo bem. Acho que varia de pessoa para pessoa. E é um aprendizado diário, na rotina... vamos nos envolvendo (GA3 M1).

O cuidado é compartilhado e ensinado aos pais, porém não precocemente, os profissionais esperam a criança ficar estável e com menos dispositivos para inserir esses pais com maior segurança.

Eles são inseridos quando o paciente está estável, [...] quando ele já está com um cateter de oxigênio, sem estar na ventilação, que daí eles começam a ajudar no cuidado, trocar uma fralda, passar um creme hidratante, ver a temperatura. Às vezes, quando o paciente está melhorzinho, eles até ajudam o técnico durante o banho (GA4 ENF5).

[...] se o paciente está em suporte ventilatório a gente não gosta que a mãe faça o cuidado, por conta da manipulação, por exemplo: "por que que a mãe não pode trocar uma fralda?", porque provavelmente eu como enfermeira, naquele horário, eu não sei se eu vou conseguir acompanhar essa troca de fralda junto, para garantir que não vai ter nenhum problema com a parte da cânula endotraqueal, dos dispositivos, Se não vai tracionar, então não tem como deixar essa mãe fazer sozinha (GA4 ENF2).

Os pais são inseridos na prática do cuidado a partir do momento que o bebê está estável. São inseridos na troca de fralda, na alimentação propriamente dita, quando o bebê ainda não consegue amamentar no seio. No caso de bebês que tem traqueostomia, que vão para casa com traqueostomia. Então, inserir a mãe nos cuidados de aspiração. Ofertar a ela a possibilidade de ela ir para casa fazendo um cuidado seguro. Mas isso só acontece quando a criança já está melhor, saiu da fase grave (GA5 ENF5).

Um fator que interfere no engajamento desses familiares na segurança da criança hospitalizada é a escolaridade. Os enfermeiros não apontam como um impeditivo para o aprendizado, mas como algo que possa prorrogar o início do envolvimento. Destacam também que aquele familiar que permanece em internações prolongadas consegue se envolver na segurança do filho efetivamente.

Eu acho que escolaridade interfere no entendimento e envolvimento dos pais. [...] Na questão da segurança, as mães que são mais orientadas, com escolaridade maior, eu percebo que elas são barreiras de erros, elas vão pontuar se não lavar a mão. Hoje em dia tem mãe que vai no Serviço de Infecção Hospitalar e fala: a fulana não lavou a mão ao manipular o cateter. Deixou o avental de precaução no local errado. Então a gente tem mãe que faz isso já [...], tem mães que são mais espertas. Falam assim: "Correu o antibiótico?". Então a gente tem mães que cobram mais, principalmente nas internações mais prolongadas. Porque, assim, eu acho que uma vai treinando a outra. Tem essa rede entre elas (GA4 ENF5).

[...] a gente tenta inserir eles dentro desses cuidados, dessa assistência de segurança do paciente porque isso não é só dentro do ambiente hospitalar, quando a criança desospitalizar, ele vai precisar de alguns cuidados que já fazemos na UTI e que precisa em casa, que é arrancar um dispositivo, que às vezes nossos pacientes estão com traqueostomia, com gastrostomia. Então a gente tenta começar a inserir eles nesse cuidado e eles, de acordo com a formação, nível socioeducativo deles, eles vão entendendo devagar [...] tem alguns familiares que têm um nível de escolaridade maior, um nível de informação maior. Então a absorção da informação é mais rápida e ele compreende melhor. É a condição sociocultural, isso é indiscutível. E aqueles que não têm, você tem mais dificuldade. Então essa é a diferença, que as vezes vai demandar ainda mais tempo. [...] quem tem menos informação, ter que ser com mais jeito, com mais tempo, estabelecendo diálogo, uma coisa de cada vez (GA4 ENF1).

[...] tem uma parcela da população, que ainda fica menos envolvida nos cuidados e na segurança por ter essa restrição de conhecimento, escolaridade (GA5 ENF1).

a escolaridade ajuda muito para o aprendizado do cuidado ser rápido, porque a vivência do dia a dia acaba trazendo desenvoltura. Mas eu percebo que mesmo aqueles mais simples, que a gente tem muito pessoal que vem da área rural, eles vão pegando o jeito deles. No começo, os que têm menos escolaridade a gente percebe que eles ficam um pouco mais apreensivos: será que eu consigo, nem ler direito eu sei. Mas eles aprendem tudo, é só querer. [...] A gente tem que inserir eles no cuidado, nessa assistência, nessa segurança dos dispositivos, segurança para prevenir queda, cuidados na agitação, porque isso eles vão ter que fazer em casa. Eu acho que é muito difícil, cada um é um contexto, cada um é uma situação, cada equipe entende de um jeito, mas eu acho que a gente tem tentado pelo menos começar (GA4 ENF3).

Apesar dos pais serem inseridos tardiamente, os profissionais se responsabilizam em relação ao ensino da família para a alta segura e afirmam que a alta só acontece quando os pais se sentem seguros em relação aos cuidados que a criança necessitará. Esse trabalho é realizado pela equipe multiprofissional.

[...] a gente só consegue inserir eles no cuidado pré alta, [...] se a gente percebe que ainda existe algum medo muito grande ou uma insegurança, a gente estende um pouco mais a permanência ali na UTI, mais um dia, dois, a gente conversa, a gente tem uma conversa com a equipe multi, a gente fala, “não, não estão prontos”, se vê que está ok, que estão muito seguros, vai para a enfermaria e de lá para casa. Então, é muito pré alta (GA4 ENF2).

Por parte dos físicos, eles inserem bem a família no cuidado. São bem ligeiros. Quando é para dar alta, vamos preparar essa família para alta. Já tá pronto. Dali 3 dias, a mãe tá craque na aspiração, nos cuidados (GA5 ENF3).

Já tivemos situações de prorrogação de alta a pedido da mãe por insegurança e também por solicitação nossa ao observar que a família não estava preparada (GA5 ENF1).

Os enfermeiros reconhecem a importância de os pais executarem o cuidado direto à criança hospitalizada em UTI, porém acreditam que a prática é ainda pouco incentivada pelos profissionais. Dentre os fatores apontados pelos profissionais, destaca-se a necessidade de tempo e disposição para o ensino do cuidado. Os profissionais podem não ter o tempo disponível devido a sobrecarga de trabalho. Relatam demandar tempo para o ensino quando passam por um processo reflexivo sobre a condição geral da criança, prognóstico e desejo dos pais na execução.

[...] é mais por conta da demanda de trabalho, porque geralmente elas têm que assumir dois pacientes e o nível de complexidade é bem alto de cada um, então acaba que o ensinar é como que mais uma sobrecarga para eles (GA4 ENF5).

Eu acho que é pela rotina, o tempo, porque ele tem que fazer aquilo rapidinho. Às vezes ele está cuidando de três bebês, então ele não quer perder tempo para estar explicando para a mãe, ensinando como que faz a troca, ensinando como faz os cuidados. Então para o profissional, é mais rápido ele ir lá e fazer, porque ele tem aquele tempo cronometrado. Então talvez não querer explicar, por não ter tempo para explicar (GA5 ENF5).

Às vezes quando eu percebo que a criança, por exemplo, ela é muito grave, e o prognóstico está bem ruim, e eu percebo que tem uma certa vontade muito grande trocar uma fralda, do pai se inserir diretamente no cuidado, aí eu paro tudo o que eu estou fazendo e vou acompanhar essa troca com a mãe, mas isso não é uma rotina de todos também e depende muito do dia e da dinâmica que a UTI está (GA4 ENF2).

Como estratégia para sanar a sobrecarga no trabalho, os profissionais citam a importância do dimensionamento correto em relação ao número de profissionais de enfermagem. Consideram que se isso ocorrer, haverá disponibilidade para reflexões sobre as necessidades da criança e família, podendo mudar o foco atual que é voltado para a doença. O quantitativo de profissionais também é relatado pelos pais como uma prática que auxilia na segurança do paciente, permanecendo mais tranquilos e seguros, ao terem a percepção que os filhos estão sendo bem cuidados.

Uma das coisas que para mim pelo menos, traz muita segurança é sempre a quantidade de enfermeiras na sala. Por exemplo, nunca fica uma enfermeira sozinha com seis bebês. Eu vejo isso, o (CI 4) chorou ou insaturou, deu cinco segundos, já tem alguém ali do lado olhando. Então isso sim dá muita segurança, porque isso é um tipo de coisa que me

preocuparia, por exemplo. Ele ficou 5 minutos insaturando até alguém ver o que está acontecendo, isso sim é uma coisa que pode trazer uma consequência enorme para a criança, fisicamente. Então, a quantidade de bebês por enfermeira é uma coisa chave para dar essa segurança. [...] E tem duas enfermeiras o tempo todo e alguns momentos têm três porque chega fisioterapeuta que ajuda (GA1 P4).

Eu acho que para melhorar tínhamos que ter uma escala melhor. Dias mais tranquilos é mais possível a gente ter um olhar diferenciado. Uma equipe multiprofissional que realmente conversasse, discutisse o que a gente pode fazer pela criança e família (GA4 ENF5).

Além do incentivo diário e cobranças, ainda há relatos da necessidade de apoio organizacional para que as mudanças e o incentivo à participação do familiar efetivamente ocorram, com envolvimento de todos.

Acho que melhorar é contínuo. A gente precisa também de um apoio institucional, a gente precisa de mais incentivo. Eu acho que a gente precisa incentivar a equipe para que todos estivessem envolvidos com a segurança e isso também refletisse no envolvimento dos acompanhantes (GA4 ENF1).

Como coordenação, cumpro um papel assim: vou liberar a carga horária, peço que os enfermeira façam a reunião com a família. Se não der conta, eu faço. Mas eu não posso fazer, porque é diferente para os pais quando é o chefe, é bem melhor quando é alguém que está todo dia. É bem diferente o discurso. Então é importante estimular as pessoas que estão tomando a frente, de ter algumas medidas diferentes de inclusão da família. Eu acho que trabalhar numa perspectiva de hospital. Quando a gente quer ampliar a permanência da família, não só em termos de Estatuto de pai e mãe. Mas da família estendida: irmão, avôs, padrinhos. Essas pessoas que têm significado. É a liberação da portaria, é quando que vão entrar; o que vão fazer, quem pode, quem não pode. Quem que determina quem pode e quem não pode? É a portaria? Não é portaria que determina. Somos nós, a equipe que está aqui com o RN, com o pai e a mãe, que percebe os desejos e necessidades daquela família (GA6 ENF3).

Outro ponto apresentado para a necessidade de melhorias na inserção dos pais na segurança da criança é a cultura organizacional de segurança que acaba por apresentar resistência na inserção das famílias. A formação dos profissionais da saúde é citada como um embate para o envolvimento dos pais na segurança, já que mantém uma cultura extremamente voltada para a doença.

[...] a formação do hospital com relação aos outros hospitais universitários que eu já passei, ela é muito médico-centrada. Eu não sei se essa grade curricular, [...] eu vejo muito da parte da equipe médica a resistência de querer que os pais saiam da UTI a todo instante. [...] isso é cultural, formação, porque eu sinto muita resistência aqui na mudança, de implantação de coisas novas, para renovar, para a gente tentar uma coisa melhor eu vejo muita dificuldade. Você traz uma ideia nova, "Ah, sempre foi assim". E eu acho que as pessoas são muito fechadas, engessadas dentro

da assistência aqui. [...] Se não der certo, volta para o que era antes, estuda. Porque tudo é baseado em teoria, ninguém vai fazer nada sem embasamento científico (GA4 ENF1).

Quando eu entrei aqui, eu senti que a família era totalmente excluída, do sentido de cuidado, da assistência, da passagem de informação. Aquela família não tinha direito de receber informação em certo horário, era só aquele horário... muito rígido... Eu já escutei da equipe médica, não fique falando muito para aquela mãe, porque acaba gerando mais perguntas, mais questionamentos. Falei, mas como que eu não vou falar nada, gente? Eu, como mãe, com um filho internado ia estar desesperada, querendo saber informação. E se você não falar, é pior. Então, isso vai gerar mais ansiedade, você afasta essa família. A gente precisa de uma mudança de cultura, é questão de sensibilização, porque eu acho que não é nem de processo de fazer rotina. De inserir a família, é uma questão de mudança de conceito, de cultura. Enquanto não tiver mudança de cultura não se consegue construir. Porque a casa, quando a gente vai construir uma casa, tem que ter um alicerce embaixo. Se a gente não tiver esse alicerce, não tiver uma cultura mudada, uma cultura estabelecida, que a família está dentro, não tem como construir lá em cima. Não tem como inserir ela lá, se não tiver mudança aqui embaixo (GA5 ENF1).

A gente tem uma formação ainda positivista, ainda de poder da equipe. Então eu acho que a mãe se sente muito destituída do seu papel. Isso precisa mudar, mas tem que ser na formação (GA6 ENF3).

Apesar das dificuldades vivenciadas devido à resistência por parte de alguns profissionais, outros acreditam na possibilidade de mudanças.

[...] a questão da cultura, está muito bem estabelecida e para ser quebrado, isso vai ser um processo longo e depende de pessoas que queiram quebrar isso, para começar [...] eu espero que um dia eu consiga ver famílias participando daquela reunião da manhã com a equipe multiprofissional e podendo colaborar no planejamento do que vai ser feito com o filho deles. Talvez vá demorar, não sei, mas a gente tem que acreditar nas mudanças, se não a gente não ia trabalhar todo dia (GA4 ENF2).

As visitas multiprofissionais acontecem em um dos setores em que a pesquisa foi realizada, sendo o único momento que os familiares rotineiramente são convidados a sair da unidade. Porém, profissionais entrevistados afirmam que esta é uma resistência médica e acreditam que a presença dos familiares traria inúmeros benefícios para a visita e discussões de caso.

Eu acho que ainda falta um pouco de maior participação dos pais aqui, eu não sei se é um pouco devido à cultura do lugar que já está estabelecida, por exemplo, de todas as manhãs tem as visitas multiprofissionais, na qual os médicos e demais profissionais avaliam as crianças e os pais não podem participar desse momento, eu acho isso muito ruim... porque quanto maior a clareza, esclarecimento do que está acontecendo e qual é a proposta terapêutica para a criança, mais tranquilos ficariam os pais, eles poderiam

participar disso também, contribuir com alguma informação pertinente do caso e isso ainda não acontece (GA4 ENF1).

[...] eu ainda não aceito o fato que eles têm que sair nesse momento da visita médica, porque vários estudos que a gente lê, fora do país isso está muito claro, quanto melhor a informação para a família, até menos processos os hospitais recebem, porque eles conseguem ver a dinâmica que é, quantas pessoas estão envolvidas no cuidado dos filhos, que todo mundo pensa junto para chegar no melhor para a criança e tem que ter clareza, tem que ter verdade. Esse é um caminho muito longo, justamente por essa questão da cultura, não vai ser algo muito fácil de ser quebrado. [...] Se os familiares participassem dessa reunião de manhã e colocasse algumas informações, eu acho que isso iria se somar com o todo, porque, por exemplo, tem criança que só o pai conhece o perfil (GA4 ENF2).

A equipe multiprofissional é essencial para a construção do engajamento dos pais e para a mediação de conflitos. Porém, nem sempre os setores têm disponível um profissional da psicologia ou serviço social.

[...] o serviço social é só de manhã, a gente não tem ninguém à tarde, a psicologia ...não tem, é só o residente sem preceptor, eles são muito novos, eles ainda não conseguem ter um manejo de quando eles vão atender essas famílias. Então, a gente tem um pouquinho de falhas nessa questão multiprofissional que poderia nos ajudar e a gente perde o ponto de não deixar os atritos entre pais e profissionais acontecerem, [...] são algumas coisas no caminho que vão acontecendo e ninguém fala nada, ninguém faz nada e aquilo vai virando uma bola de neve (GA4 ENF2).

[...] bem importante também, a psicóloga está fazendo a reunião com o grupo das mães, da família, da UTI neonatal, à tarde, é um momento bem importante, porque devem surgir muitas dúvidas (GA5 ENF7).

## 6. MODELO TEÓRICO

“Buscando um cuidado seguro e sem dano”, é o Modelo Teórico que estabelece relação íntima com a experiência de pais e enfermeiros diante da internação do neonato/criança em UTI. Inicialmente, na primeira categoria, vivenciam as dificuldades em ter um filho internado e contam com apoio para enfrentar a situação. No decorrer dos dias percebem os riscos que a internação em UTI pode desencadear no filho e, por isso, os participantes cuidam da criança almejando a integralidade e um cuidado voltado à qualidade em longo prazo. Tendo em vista essas preocupações os pais tornam-se presentes, fazendo com que seu engajamento na segurança aconteça, os atores sociais presentes nessa interação estabelecem parcerias e o cuidado passa a ser compartilhado com eles. No processo de inserção dos pais na segurança da criança, além da presença e do cuidado, também esteve presente a importância da estrutura física adequada, a humanização e a comunicação, além dos desafios encontrados, os quais devem ser superados para efetivar a experiência de inserção dos pais na segurança da criança.

Profissionais e pais perpassam a internação da criança em um movimento contínuo de buscar o cuidado seguro que não traga danos à criança, sendo este o fenômeno central do estudo, já que esta busca perpassa por todas as categorias. A primeira categoria “Vivenciando a internação de um filho em UTI” é envolto em uma jornada repleta de desafios e medos, caracterizada como sendo difícil. A insegurança e a fragilidade ficam expostas no contexto da terapia intensiva, sendo este o conceito de causa que pode explicar o porquê e como as pessoas respondem a certos fenômenos, no contexto da nossa pesquisa a inserção de pais na segurança da criança hospitalizada na UTI Pediátrica e Neonatal. A internação em UTI geralmente acontece de forma súbita e os pais passam por processo de se adaptar ao local desconhecido, que é cheio de estigmas. Ver o filho em uma UTI é extremamente desgastante para os pais – principalmente para aqueles que deixam outros filhos no domicílio para estar com a criança adoecida, já que eles se sentem culpados. Um processo reflexivo se estabelece e, com o passar dos dias, os pais vão se transformando e adaptando suas vidas a fim de compreender a rotina da UTI, o que é esperado deles naquele espaço e, à medida que o tempo passa, o seu papel mais ativo no cuidado e na atenção para a segurança do filho. Para o enfrentamento da internação eles contam com o apoio emocional e as informações

de familiares, profissionais e pares. O uso de tecnologias digitais de comunicação, tais como os grupos nos celulares, é reconhecido pelos pais como uma ferramenta para saber sobre o estado do filho, quando ausentes.

No decorrer dos dias o filho hospitalizado é submetido a procedimentos complexos, invasivos e isso gera “(in)segurança de pais das crianças em UTI”, sendo esta uma das condições causais do fenômeno central. Assim, esses reconhecem a possibilidade de erros no ambiente hospitalar, alguns chegam a presenciar situações de incidentes, atribuindo ao componente desatenção, inexperiência do profissional e também excesso de confiança as principais causas dos erros. Além disso, eles acreditam que a enfermagem pode ser a categoria mais suscetível ao erro, por permanecer 24 horas junto ao paciente. Ao observarem os riscos à integridade do filho, eles permanecem mais tempo com a criança e agem em prol do restabelecimento de sua segurança. Dentre as preocupações carregadas pelos pais há o reconhecimento da necessidade de cuidar para o “vir a ser” da criança: os pais sentem a necessidade de o cuidado na UTI ser voltado à qualidade de vida da criança na alta hospitalar, já que reconhecem os possíveis prejuízos gerados pelo período de internação.

Assim, uma das premissas para que os pais possam estar incluídos na segurança e participar da construção do cuidado seguro é a presença física e a execução do cuidado. A permanência empodera os pais, fazendo com que percam o medo do ambiente não usual e complexo característico das UTI, se familiarizem com os processos, comecem a entender o que podem fazer, identificar os profissionais, questionar condutas e se empoderar, atuando como advogados de seus filhos, além de tranquilizar os filhos. A presença física dos pais é reconhecida como fator de proteção para a segurança das crianças, já que eles conseguem detectar sinais de alerta que podem comprometer a saúde dos filhos e agir em prol do restabelecimento da segurança. Pais de pacientes crônicos apresentam empoderamento ainda maior devido às internações recorrentes dos filhos. E o empoderamento não é conquistado apenas com a presença, mas sim necessita de orientações dos profissionais sobre o papel dos pais naquele espaço. Os pais mais presentes também se apresentam mais questionadores. Diante desses desafios é necessário estabelecer parcerias entre pais e profissionais, já que esses são essenciais para a segurança da criança hospitalizada.

Após o tempo de adaptação os pais conseguem ajudar os profissionais por estarem ao lado do filho, observando-o. Para o estabelecimento dessa relação de parceria os pais sentem a necessidade da compreensão do real estado do filho, acolhimento aos questionamentos e percepções para, assim, poderem participar do processo decisório. Os pais ainda podem não questionar os profissionais por temerem que a assistência do filho seja prejudicada. O compartilhamento do cuidado é extremamente desejado pelos pais, pois nesse processo eles aprendem, se sentem úteis e auxiliam os profissionais – o que deve ser feito somente caso os pais se sintam seguros na execução, sendo essencial que o ensino aconteça pelos profissionais envolvidos. Apesar de ser reconhecidamente importante a execução do cuidado pelos pais, essa não pode se tornar obrigatória no ambiente hospitalar, porém, em algumas circunstâncias os pais se sentem cobrados.

Inúmeros elementos compõem a inserção dos pais na segurança do paciente, os quais configuram os “processos complexos e multifatoriais”, sendo possível por meio da presença física citada anteriormente e também de vários outros elementos, tais como: os aspectos físicos descritos como importantes, mas não imprescindíveis para o envolvimento dos pais na segurança do filho hospitalizado em UTI. Locais adequados estimulam os pais a permanecerem mais tempo, possibilitando-lhes atuar de maneira mais efetiva no cuidado e segurança do filho. Outro aspecto essencial é a humanização nas relações e no cuidado, ficando explícito o quanto é essencial cada detalhe vivido pelos pais. Os enfermeiros apontam as fragilidades existentes na humanização, relatam a importância de flexibilizar algumas rotinas e a necessidade de se melhorar o acolhimento, empatia, a sensibilização e a escuta ativa dos atores sociais envolvidos no cuidado com a criança e a família em UTI, para ofertar uma assistência de qualidade e despertar o envolvimento dos familiares na segurança da criança hospitalizada. A sensibilização pode ser realizada apontando os benefícios da presença dos pais à criança internada, com interferência positiva na sua recuperação e segurança. O cuidado com a criança deve ser indissociável da presença e participação dos pais, sendo esse um direito da criança estabelecido em estatuto. Além disso, os pais apontam a importância de os profissionais estarem bem para que possam prestar um cuidado humano e seguro.

Para que a segurança seja garantida à criança hospitalizada os profissionais e pais valorizam os protocolos e citam a importância da padronização dos processos assistenciais implementados diariamente, sendo necessário a cobrança e o exemplo

por parte de lideranças para que os fluxos aconteçam corretamente, reforçando os fluxos de higiene de mãos e proibição do uso do celular. Os pais ainda reforçam a importância da postura profissional para passar segurança ao pai que acompanha o filho hospitalizado.

A comunicação é uma condição que intervém diretamente no envolvimento dos pais na segurança do filho hospitalizado, apresentando assim essa interface. Os atores sociais *valorizam* a comunicação já que essa é considerada a base para relações de confiança. Os pais se mostram seguros e satisfeitos quando lhes é comunicado o real estado do filho. Reconhecem também a importância de saberem sobre o direito de manipular o prontuário – o qual é uma ferramenta para a comunicação escrita. Apesar do reconhecimento do impacto da comunicação nas relações, os participantes demonstraram inúmeras fragilidades, tais como: a ausência de rotinas em relação à comunicação, a dificuldade em estabelecer a comunicação como prioridade no ambiente intensivo, as informações divergentes expressas pelas especialidades aos pais, assim como a utilização de termos técnicos na comunicação. Outro fator importante destacado por pais e enfermeiros é o *momento adequado* para o repasse das informações, já que os pais podem apresentar dificuldades para compreender as instruções quando são orientados na admissão, por estarem abalados. Para que isso ocorra de forma adequada alguns profissionais citam a importância de entregar uma cópia escrita com as orientações, porém, alguns enfermeiros verbalizam que os pais não fazem a leitura posteriormente à entrega. Outro fator essencial é o repasse de informações prioritárias no primeiro momento, para garantir a segurança da criança e o bem-estar dos pais. Fica claro que as informações são mais efetivas quando ocorrem com o passar dos dias, e não quando repassadas todas na admissão. Entretanto, quando não realizadas na admissão podem não ser feitas devido à sobrecarga de trabalho dos enfermeiros.

Inserido no processo comunicacional, se faz necessário o estabelecimento de relações de confiança para que os pais possam ter abertura de expressar suas necessidades à equipe multiprofissional. Nesse processo eles acabam selecionando alguns profissionais de referência para questionarem e sanar suas dúvidas, estando presente prioritariamente os profissionais da equipe de enfermagem, uma vez que esses permanecem mais tempo junto ao paciente. As relações entre os profissionais

também precisam ser pautadas em uma dinâmica de confiança, para haver reflexo nas relações construídas com os familiares de crianças hospitalizadas em UTI.

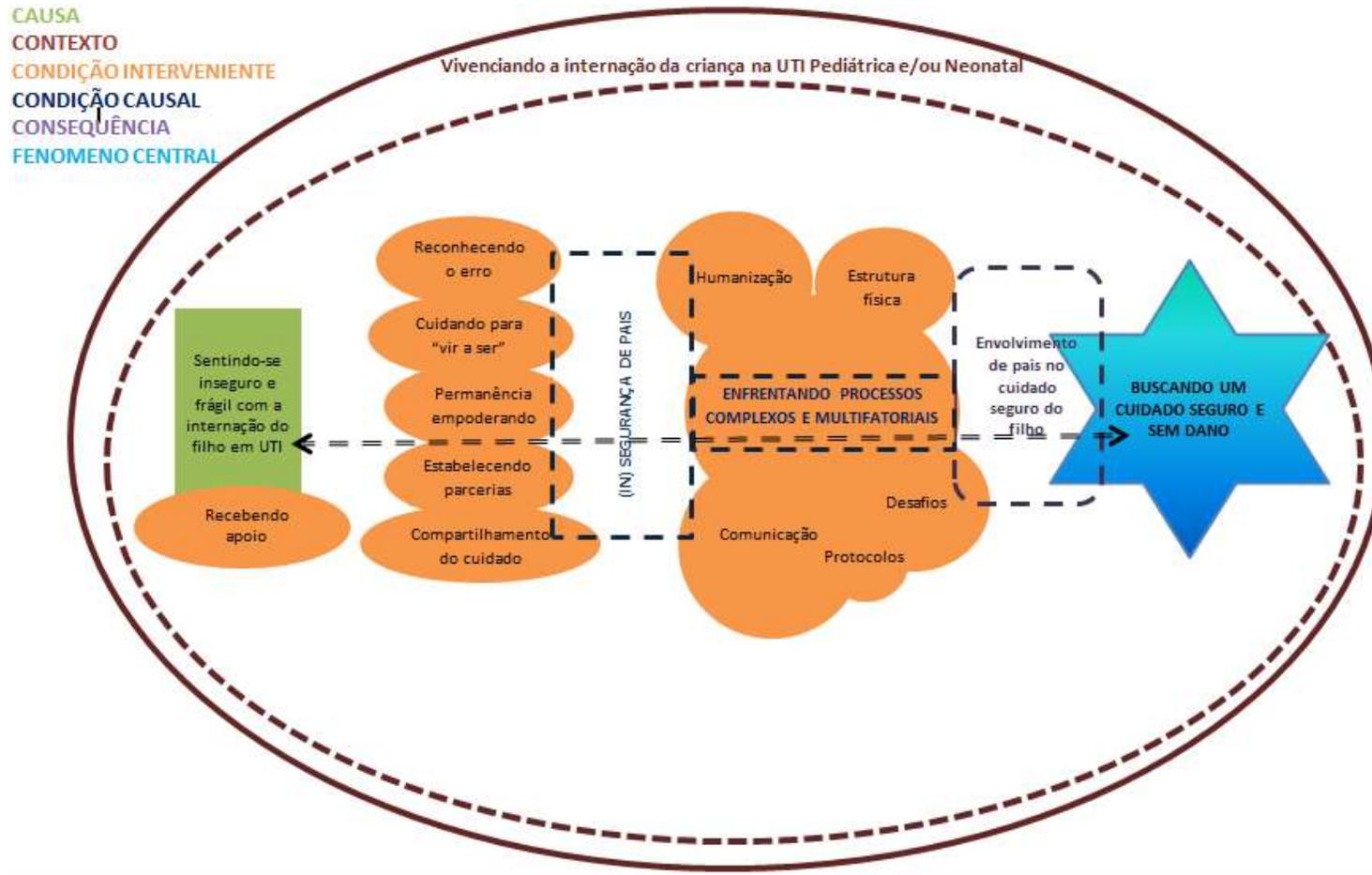
As interações nesse ambiente ocorrem como um constante enfrentar desafios, posto que, na visão dos participantes, alguns fatores intervêm diretamente na inserção dos familiares na segurança do filho hospitalizado, tais como: sobrecarga de trabalho, dimensionamento de pessoal inadequado, escolaridade dos pais, formação dos profissionais da saúde e ausência da equipe multiprofissional nas UTI. A necessidade de apoio institucional também é ponto-chave para que todos os envolvidos com a segurança da criança possam incorporar ações para tal, incluindo os familiares. Os profissionais destacam que, para o envolvimento dos pais na segurança dos filhos, se faz necessária uma abertura dos enfermeiros para o acolhimento e diálogo junto aos familiares. O cuidado compartilhado é um desafio, já que acontece tardiamente, próximo à alta hospitalar. Os fatores envolvidos são: a gravidade da criança, a sobrecarga dos profissionais, posto que o ensino demanda tempo – e nem sempre eles estão disponíveis – e pela própria dificuldade dos profissionais em aceitar que pais executem o cuidado.

Em cada subcategoria, que representa as condições intervenientes, temos as relações que influenciam direta ou indiretamente umas as outras, como as relações estabelecidas entre os profissionais da saúde, gestores, pais e as relações colaborativas com seus pares.

Resumidamente, o Modelo teórico tem a união de duas grandes condições causais, que são as nossas categorias, em que se faz necessários dos atores presentes nessa pesquisa o enfrentamento da in(segurança) e de processos complexos e multifatoriais para que se possa atingir o objetivo de envolver os pais na segurança, tendo como fenômeno central a busca por um cuidado seguro e sem dano ao paciente pediátrico em UTI. Para que esse objetivo central seja atingido todas as condições citadas detalhadamente acima fazem intersecção entre si e influenciam diretamente as condições causais.

Podemos observar detalhadamente o Modelo Teórico no diagrama exposto na sequencia (Diagrama 7).

Diagrama 7 – Modelo teórico central “Buscando um cuidado seguro e sem dano”



Fonte: Autora (2020)

## 7 DISCUSSÃO

A internação de um filho na UTIN ou UTIP desperta nos pais um sofrimento intenso e sentimentos como angústia, medo e frustração. Isso porque eles precisam lidar com um ambiente com excessiva tecnologia, que em meio à busca por garantir a sobrevivência (LIMA; SMEHA, 2019; RODRIGUES et al., 2018) submete a criança a inúmeros riscos e eventos adversos (SILVA et al., 2017).

Devido à carga emocional acrescida da demanda de reorganização da dinâmica e dos papéis de todos os membros, a família necessita de uma rede de apoio para realizar o enfrentamento da doença e internação (NETO DO NASCIMENTO, 2019; AZEVEDO; HEMESATH; OLIVEIRA et al., 2018). Autores como Wright e Leahey (2012), apontam que a doença é assunto vivido em família e os enfermeiros devem abordar a prática assistencial centrada na família, auxiliando no enfrentamento da internação enquanto unidade familiar. O apoio emocional e informacional interfamiliar, multiprofissional e entre pares consiste em fator de segurança ao paciente, uma vez que potencializa a resiliência familiar e a troca de informações. Outra fonte de apoio observada na pesquisa foi a espiritualidade. Em pesquisa realizada com pais de prematuros também foi apontado que a religiosidade e a espiritualidade compõem estratégia fundamental para o enfrentamento dos desafios vivenciados na internação, busca de entendimento da internação como algo que deve ser vivenciado e enfrentado, auxiliando no controle das emoções e estresse (ALMEIDA; RAMOS; FIGUEIREDO, 2019).

A necessidade de apoio externo foi evidenciada na presente pesquisa, que corrobora os resultados de um estudo qualitativo realizado com familiares de crianças hospitalizadas em tratamento de câncer, na China. Em ambos, os participantes afirmaram obter tal apoio com profissionais de saúde atuantes no local de internação, amigos, parentes e outras famílias que vivenciavam situação semelhante (LYU et al., 2019). Outro estudo no qual se investigou o enfrentamento do luto de pais de crianças com câncer apontou-se a estreita proximidade entre relacionamento e significados, reforçando a importância dos vínculos desenvolvidos entre profissionais e familiares durante a hospitalização infantil (SANTOS et al., 2019).

Em um estudo feito da região Sul do Brasil foram encontrados quatro temas também listados nos resultados desta pesquisa como essenciais para a adaptação

do familiar à internação da criança, quais sejam, apoio da própria família, dos familiares de outras crianças, da equipe de saúde e a espiritualidade (BAZZAN et al., 2019).

A internet e as mídias sociais apresentam-se como fonte de apoio informacional para pacientes e familiares, principalmente diante das incompletudes ou da falta de esclarecimento nas conversas com profissionais, muitas vezes carregadas de jargões técnicos. Esse movimento é um sinal de proatividade familiar, que garante empoderamento para discutir o que antes era exclusivamente de saber médico (KNORST, et al., 2019; SILVA, 2019). Essa iniciativa pode também ser explicada junto com o conceito de mente do IS (CHARON, 2010), já que a família, ao detectar as fragilidades na informação, busca por meio da reflexão e mobilização estratégias para sanar as dúvidas. Essa mobilização mental faz com que os pais acessem soluções, no caso dos participantes, buscando informações na internet, mídias sociais e com seus respectivos pares.

Vivenciar esses confrontos dividiu as opiniões dos profissionais, sendo que mesmo aqueles favoráveis ao uso da tecnologia pelos pais reconheceram que não tinham preparo para lidar com a situação. Por ser um elemento que possibilita modificações no modelo biomédico e nas relações profissionais estabelecidas, destaca-se a importância de que esses atores sociais estejam atentos e abertos para validar as informações obtidas pelos pais nessas fontes, além de alinhar o conhecimento trazido por eles ao que realmente a equipe multiprofissional apresenta como terapêutica e prognóstico (KNORST, et al., 2019; SILVA, 2019).

Entre os elementos que compõem o significado de cuidado para pais de recém-nascidos e crianças internadas em UTIN e UTIP, bem como de profissionais de saúde, está a garantia da segurança (DA SILVEIRA CHAGAS et al., 2017). Conforme vão se ambientando à UTI, os pais começam a ter consciência dos riscos e potenciais erros assistenciais aos quais os filhos estão suscetíveis e, também, do quanto podem colaborar para a proteção deles. Apesar do reconhecimento dos riscos e eventos adversos, alguns familiares preferem não demandar energia em processos judiciais, apesar de uma pesquisa apontar que a judicialização na área da saúde tem aumentado (SARLET; SAAVEDRA, 2017).

Para garantir a segurança e as competências específicas, a experiência profissional é requisito essencial no cuidado em UTI (FERREIRA et al., 2017). Porém, participantes também relataram sobre os perigos que o excesso de

confiança pode causar, fazendo com que o profissional execute tarefas mecanicistas sem atenção ao todo, podendo contribuir para falhas. Nesse sentido, no estudo de Souza et al. (2019a) o objetivo foi identificar estratégias que potencializam a cultura de segurança do paciente em UTI, sendo evidenciadas questões como a importância de protocolos de segurança bem estabelecidos, o engajamento multiprofissional e institucional, além da educação permanente com a temática segurança.

No que tange às preocupações inerentes ao desenvolvimento da criança em longo prazo e qualidade de vida referida pelos pais e enfermeiros, em uma pesquisa qualitativa realizada em duas UTIN, no interior do estado de São Paulo, observou-se que apesar dos profissionais também relatarem preocupações relacionadas à manipulação, os cuidados ainda foram frequentes e em curtos intervalos (MARSKI et al., 2018), corroborando os achados neste, em que os pais apontam a necessidade de manipular menos as crianças para que essa possa se desenvolver dentro do seu potencial. Foi observado em uma metanálise que, apesar de não apresentar diferenças no neurodesenvolvimento em longo prazo em prematuros que estavam internados em quarto privativo ou compartilhados, a influência pode ser observada na redução dos níveis de sepse e aumento da amamentação exclusiva, podendo apontar a própria influência do espaço físico como um dos fatores envolvidos na melhora desses indicadores (VEENENDAAL et al., 2019).

Oyesanya e Bowers (2017), concluíram que há proteção familiar aos pacientes e, durante as internações, as famílias trabalham pela segurança física e emocional do paciente internado. Para tanto, alertam para a equipe assistencial sobre comportamentos de risco do paciente, gerenciam a presença de visitantes, ofertam suporte emocional ao paciente e, por conhecerem o domicílio, refletem sobre possíveis mudanças necessárias para recebê-lo após a alta hospitalar. Tais achados corroboram nossos resultados quando os familiares reconhecem a possibilidade do erro e agem para o restabelecimento da segurança do filho hospitalizado em UTI. O IS nos subsidia quando da compreensão desse fenômeno com base no conceito da interação social, que afirma que toda interação se desenvolve a partir da reflexão, interpretação e ação (CHARON, 2010).

Outro fator essencial encontrado nesta pesquisa foi a necessidade de estabelecimento de parceria entre pais e profissionais, já que ao cuidar da criança, cuida-se da família, por serem núcleos indissociáveis. Quando não efetivada a

parceria, o cuidado pode ser fragilizado e inseguro. Como observado por Bishop e Cregan (2015) e Campos, Sena, Silva (2017), comumente profissionais de saúde distanciam-se das famílias por meio de respostas ríspidas, desvalorizando saberes populares, o que ocasiona quebra de confiança no tratamento e falha no processo de preparo para alta. Em investigação de Cruz e Ângelo (2018) demonstrou-se que a confiança entre a equipe de saúde e a família possibilita melhora no relacionamento entre enfermeiro-família e, conseqüentemente, há melhoria no tratamento. Coloca-se, ainda, em evidência que há necessidade de olhar para além do diagnóstico médico, considerar a família e a criança como seres que demandam cuidado, para isso o processo comunicacional e o bom relacionamento se fazem necessários. Nessa perspectiva a equipe de saúde deve ter como principal objetivo o atendimento às necessidades clínicas, mas também sociais e emocionais, compreendendo o núcleo familiar de maneira ampla, a fim de estabelecer relações fortalecidas que gerem empoderamento ao cuidado da criança, principalmente na alta hospitalar (ESTEVÃO et al., 2016). O familiar da criança hospitalizada busca maior participação e qualidade no cuidado, sendo essencial que profissionais e familiares busquem a construção compartilhada de responsabilizações, cada qual com sua especificidade, e que os profissionais possam instrumentalizar as famílias nesse processo, fazendo com que adquiram habilidades e competências para o cuidado dentro do ambiente hospitalar (DA SILVEIRA CHAGAS et al., 2017).

O empoderamento da família no cuidado da criança hospitalizada é conquistado por meio de um processo gradual, com influência do tempo de internação, uma vez que mães de pacientes crônicos já desempenhavam competência participativa; além disso, o compartilhamento de informações pelos profissionais e a possibilidade de as serem ouvidas, podendo emitir suas percepções, também interfere no empoderamento (AZEVEDO et al., 2018).

Fatores descritos por Ramos et al. (2016) como desafios para a inserção dos pais no cuidado em UTI – similares aos encontrados nesta pesquisa – foram: medo e insegurança da família; complexidade dos aparelhos utilizados na assistência; indisponibilidade de tempo dos familiares; uso de linguagem técnica pelos profissionais, dificultando a relação da equipe de saúde com a família. Assim, o cuidado dos pais na UTI ainda precisa ser ampliado e, para aprimorar, esse processo se faz necessária a implementação de educação permanente para a equipe, enquanto meta inserida e cobrada pela instituição hospitalar (SILVA et al.,

2018a). Além disso, para envolver o paciente e a família é essencial engajar os prestadores de cuidados à saúde, para que aprimorem suas habilidades comunicacionais, desenvolvam parcerias, integrando o paciente e a família como membros da equipe (KIM et al., 2017; RAMOS et al., 2016).

Como benefício do envolvimento dos pacientes e suas famílias em prol da segurança, constata-se a minimização dos gastos desnecessários com saúde e parceria entre familiares, pacientes e profissionais de saúde, incidindo diretamente em comunicações mais assertivas e abertas (MACEDO et al., 2016; LANGER et al., 2016). A segurança deve ser uma responsabilidade compartilhada, além de o empenho do paciente e seus familiares ser um direito, e não uma obrigação (MARTINS, AZEVEDO, AFONSO, 2018).

Concernente à segurança do paciente, a literatura aponta que incidentes são causados pela convergência de múltiplos fatores, os quais perpassam erros individuais e organizacionais, e as falhas são acionadas por gatilhos que, quando alinhados, culminam em eventos catastróficos (REASON, 2000). A suscetibilidade da assistência hospitalar ao erro tem relação com o fato de serem os processos envolvidos complexos e por incluírem equipes; enquanto a ocorrência de erros está atrelada à falta do reconhecimento de instantes potenciais ao equívoco, falha nas orientações ofertadas pelos profissionais de saúde aos familiares, interpretações disruptivas sobre as informações ofertadas e assistência insegura (CAMPOS; SENA; SILVA, 2017). Nessa direção, em uma pesquisa qualitativa realizada do estado do Rio de Janeiro afirma-se que os erros mais comuns no ambiente hospitalar estão relacionados a atos inseguros, qualidade inferior de insumos, ausência de rotinas e protocolos institucionais (DUARTE et al., 2015). A padronização de protocolos e sua adesão institucional é essencial para a segurança do paciente (SILVA et al; 2016). Destacamos, ainda, que apesar de os protocolos serem essenciais para o bom funcionamento e segurança das instituições hospitalares, algumas rotinas devem ser adaptadas e avaliadas individualmente, conforme referiram os participantes desta pesquisa.

Além disso, nesta pesquisa apontam-se alguns fatores importantes para a prevenção de erros, tais como a atenção, a não realização de atividades mecanicistas e a necessidade do bem-estar geral do profissional para a execução de um cuidado humano e com qualidade. Em pesquisas aponta-se que a equipe de enfermagem das UTI apresenta níveis elevados de desgaste emocional e síndrome

de Burnout, estando associado o número de incidentes à carga de trabalho (PADILHA et al., 2017). Além disso, a síndrome pode interferir na saúde mental, física, qualidade de vida e eficácia do profissional (GARCÍA-SALIDO; HERAS; SERRANO, 2019).

Foi apontado em uma revisão de literatura que, apesar de não conseguirem eliminar todo o estresse do ambiente de trabalho, é essencial os profissionais de enfermagem buscarem estratégias para enfrentar a situação, com vistas a mitigar os impactos emocionais. O uso de estratégias pode aumentar a satisfação no trabalho e a qualidade da assistência prestada. Para isso eles precisam buscar estratégias como: técnicas de relaxamento, atividade física, espiritualidade, extravasar emoções, (SOUZA; SILVA; COSTA, 2018), além de buscar apoio psicoemocional mediante diálogo e troca de experiências (ANTONIOLLI et al., 2017). A realização de psicoterapia e buscar manter o bom humor foram apontadas pelos participantes desta pesquisa como táticas essenciais para práticas assistenciais de qualidade. Ao observamos os aspectos do bem-estar no trabalho, podemos estabelecer relação direta ao conceito de *self*, presente no IS, sendo essa uma ação reflexiva que o sujeito faz consigo mesmo (CHARON, 2010). O profissional da saúde ao cuidar de si, conhecendo seus limites e valorizando o autoconhecimento, pode, a partir disso, buscar o aprimoramento e oferta de um cuidado com mais qualidade ao paciente e familiar.

Dentre todos os elementos que compõem a segurança do paciente, a comunicação é, na visão dos pais e dos enfermeiros, a mais frágil e a de maior impacto do início ao fim da internação. Sendo assim, reflete negativamente no estabelecimento de relações entre eles e entre os pais e crianças, especialmente no processo de compartilhamento do cuidado. Desde 2009, a OMS já apresentava como prioridade nas pesquisas em segurança do paciente a temática da comunicação (WHO, 2009)., sendo esse um dos fenômenos em destaque presente nos resultados Levando em consideração que um ser humano gasta cerca de 10 a 12 horas por dia se comunicando, considera-se que o diálogo é interdependente à convivência humana (BERLO, 2003). Pode-se associar as falhas ao fato de ser a comunicação algo complexo, que comporta processos básicos, tais como: a codificação, isto é, a apreensão do que é usado como código verbal e não verbal; os significados e pensamentos, que são os códigos gerados pela interpretação e produto do pensamento; a informação, a qual é gerada e fornece medidas

quantitativas; a persuasão e mudanças, ou seja, os efeitos da comunicação que podem alterar atitudes, ações e valores de quem recebe o cuidado (STEFANELLI; CARVALHO, 2012).

Os achados neste estudo concernentes a causas de falhas comunicacionais entre os profissionais de saúde e familiares corroboram os apontamentos de Bishop e Cregan (2015), os quais destacaram a insegurança em compartilhar dados que institucionalmente são de posse de uma única categoria profissional; ocorre nesse processo comunicacional o medo de ser questionado por perguntas sobre as quais não domina e, então, não poder ofertar resposta assertiva; a exaustão profissional por sobrecarga de trabalho; a falta de afinidade e aproximação entre família-profissional; os entraves multiprofissionais; os conflitos interpessoais; a forma como a mensagem é falada e recebida (BISHOP; CREGAN, 2015). Ainda, encontra-se semelhança com os apontamentos de Biasibetti et al. (2019), que incluem a formação dos profissionais de saúde, o apoio institucional, o envolvimento do profissional e a redução da interação entre profissionais da equipe, quando ressalta a importância do treinamento de todos os envolvidos com a comunicação no ambiente hospitalar.

O processo de comunicação interpessoal tem sido fenômeno de estudo, uma vez que repercute diretamente nas relações estabelecidas e nas mensagens compartilhadas. Nesse sentido, a comunicação é inerentemente essencial à segurança do paciente, uma vez que, por meio dessa, inúmeras decisões são tomadas e compartilhadas. A comunicação assertiva, respeitosa e direta expande o envolvimento do paciente em sua própria segurança (DA SILVA NOGUEIRA; RODRIGUES, 2015; LANGER et al., 2016). Dessa maneira, Broca e Ferreira (2018) enfatizam que o contexto em que os indivíduos se relacionam ao processo comunicacional repercute no alcance ou não do objetivo inicial desse processo. Assim, o diálogo e a interação reproduzem diretamente os vínculos estabelecidos pelos profissionais de saúde, uma vez que é preciso respeito, honestidade e confiança para o estabelecimento de comunicação efetiva (BROCA; FERREIRA, 2018).

Reconhecendo a complexidade da comunicação, é essencial que ocorra a valorização dos momentos chamados de transição do cuidado, nos quais a responsabilidade é passada para o próximo plantão. A transferência deve ser completa, acurada e apropriada (VINCENT; RENE, 2016). Como observado nesta

pesquisa, nem sempre a transferência do cuidado é valorizada, podendo gerar falhas não apenas no cuidado direto à criança, como também no acolhimento e orientações aos pais, já que muitos desses não recebiam as orientações e, por vezes, ficavam sem recebê-las quase até o final do período de internação.

A equipe de enfermagem, por estar presente durante as 24 horas diárias juntamente à criança hospitalizada e prestar assistência direta ao paciente, tem maior comparência dentro do ambiente hospitalar (SILVA; LIMA; OLIVEIRA, 2016), sendo, assim, identificada como o núcleo da equipe responsável por unir os demais membros nos processos comunicacionais (BIASIBETTI et al., 2019). Além disso, é a categoria profissional com maior número de trabalhadores de saúde em instituições hospitalares, o que culmina em intensos processos relacionais estabelecidos com familiares e pacientes (NEVES et al., 2018). Dessa forma, os profissionais da enfermagem são reconhecidos pelos pais como referência para a comunicação no ambiente hospitalar intensivo.

A rotina do trabalho da enfermagem demanda que o profissional demonstre ética, respeito, conhecimento técnico-científico, disponibilidade física e emocional e habilidades comunicacionais, uma vez que o cuidado em saúde está interligado a relações interpessoais (COSTA; GARCIA; TOLEDO, 2016). Nesse sentido, os profissionais de enfermagem têm papel primordial e decisivo no estabelecimento de bons vínculos ou relações difíceis, a depender do modo como é desenvolvido o diálogo e a convivência durante a internação (BRAGA et al., 2015; CAMPOS, SENA, SILVA, 2017). Essas habilidades também foram destacadas pelos participantes da pesquisa, relacionando humanização e comunicação à segurança da criança hospitalizada e à qualidade do cuidado.

Nesse sentido, no Canadá, foi desenvolvida a campanha “Nós devemos falar”, objetivando a segurança do paciente por meio da difusão do conceito de que a comunicação é fator primordial para a melhora do cuidado. No estudo foram exploradas situações em que familiares não se sentiam confortáveis em falar e adentrar à tomada de decisões juntamente com a equipe multiprofissional, em detrimento de bons comportamentos da equipe de saúde. Nesse sentido, a campanha partiu da premissa de que o envolvimento entre pacientes, famílias e equipes de saúde para segurança do paciente, mediante ações estruturais que sensibilizem o público acerca da temática, favorecem a melhora da assistência prestada (DUBROVSKY et al., 2016). Com focos semelhantes, a campanha “O que

importa para você?” teve início nos EUA, no *Institute for Healthcare Improvement* (IHI), em 2010, com o objetivo de estimular e aprimorar o diálogo entre profissionais, pacientes e familiares, além de ofertar autonomia e poder de decisão às pessoas e familiares envolvidos. Apenas em 2016 essa campanha foi trazida para um hospital da América Latina, sendo ainda incipiente no Brasil (PROQUALIS).

Uma das problemáticas encontradas nesta pesquisa é relativa ao momento adequado para orientação dos pais de crianças internadas em UTI. Em um estudo realizado em prontuários da pediatria de um hospital do Sul do país apontou-se como problemática o registro das orientações aos acompanhantes no prontuário. Sendo esse um desafio a ser enfrentado, essa documentação ainda necessita de engajamento dos profissionais, principalmente por parte da equipe multiprofissional, considerando-se que os registros encontrados no prontuário foram realizados apenas por enfermeiros. Além disso, é necessário estímulo para que as orientações sejam realizadas no decorrer da internação, e não apenas no momento da admissão (BANDEIRA et al., 2017), corroborando os apontamentos desta pesquisa.

É evidente que os participantes reconhecem a importância da presença dos pais junto ao filho para protegê-lo das inseguranças inerentes ao ambiente intensivo, bem como o papel essencial que os profissionais atuantes nas UTI têm no acolhimento e abertura para viabilizar e efetivar a inserção deles no cuidado e a consequente a garantia da segurança da criança. Todavia, a permissão da presença dos pais durante 24 horas dentro das UTI infantis ainda não é realidade global. Comumente, o impedimento dos pais em tempo integral nesse ambiente é justificado por espaço físico escasso, falta de conhecimento e instabilidade emocional da família, podendo repercutir negativamente no cuidado com a criança; além das culturas institucionais, do despreparo profissional atrelado à formação acadêmica e à falta de educação permanente e inserção dessa temática durante a imersão nos ambientes de trabalho (BISPO, 2019; LUZ et al., 2019).

Entretanto, Bishop e Cregan, (2015) e da Silva Mesquita et al., (2019) descrevem a experiência em apresentar a possibilidade de inserção dos pais no ambiente crítico hospitalar, demonstrando que a garantia de alguém continuamente ao lado do filho gera proteção, menor sobrecarga profissional, alerta ao erro, potencializa o processo de cuidado pós-alta e a consequente segurança ao paciente infantil. Nesta pesquisa reforça-se a importância da presença contínua dos pais junto ao filho, porém, participantes apontam que a não permanência durante todo o tempo

não se apresenta como um impeditivo para o envolvimento dos pais no cuidado e segurança do filho. Culturalmente, os pais, dentro das unidades críticas, são vistos como acusadores de erros profissionais ou até mesmo pessoas desprovidas de conhecimento técnico e, por isso, não aptos para estar em uma UTI. Entretanto, o conceito de cuidado centrado na família e na criança desmistifica tal crença e traz à tona que a criança é extensão de sua família, sendo que essa última assegura o planejamento de ações e a proteção à criança (SOUZA et al., 2017; BISPO, 2019).

Outro assunto que emerge na discussão é relacionado à necessidade em reconhecer acompanhantes e pacientes como seres plenos, com demandas que extrapolam as rotinas hospitalares, sendo extremamente importante que os profissionais flexibilizem rotinas para que o ambiente hospitalar tenha a expressão de cada ser com que se relaciona (MOREIRA; GOMES, 2015). Dentre as necessidades, a estrutura física das instituições de saúde também repercute na segurança do paciente, já que fornece conforto para que os pais permaneçam mais tempo ao lado do filho. Espaços físicos bem ajustados que possam ofertar descanso adequado aos pais, local para alimentação e higiene pessoal e, também, descontração são essenciais para as instituições hospitalares garantirem a qualidade na permanência dos pais e para que essa possa refletir na segurança (DA ROSA; MENEZES, 2015; SILVA et al., 2016; LIMA; SMEHA, 2019).

Além disso, a humanização também foi apontada como essencial para qualificar o cuidado e aprimorar a segurança do paciente, uma vez que favorece as interações estabelecidas pela equipe multiprofissional e a família, culminando na meta final, qual seja, o tratamento infantil de qualidade e envolvimento dos familiares na segurança. A escuta ativa demonstra-se efetiva, facilita o processo comunicacional e o acolhimento da família dentro do ambiente hospitalar, que é cercado por incertezas e angústias. A aplicação de boas práticas de cuidado relacionadas à humanização na UTIN está associada a recursos humanos, interação interprofissional, processos de trabalho, estratégias de liderança e gerenciamento do cuidado (TRIPODI et al., 2017; SILVA et al., 2018b). Outra atitude relevante é a de desconstruir esse padrão de desacolhimento informacional que vêm sendo retratado há anos na literatura (FACIO et al., 2016), por meio do estabelecimento de comunicação dialógica, clara e simples, processo esse que envolve uma escuta ativa e atenta.

Apesar de o Programa Nacional de Humanização (PNH) e o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH) serem reconhecidos mundialmente e terem destaque junto a outros programas da Europa e EUA, ainda apresentam desafios relacionados à ausência de dados sobre a humanização de locais pediátricos e ao distanciamento da teoria em relação à prática nos ambiente de assistência em saúde (TRIPODI et al., 2017). Além disso, considera-se haver ainda o desconhecimento do PNH por parte de alguns profissionais (CASTRO et al., 2019).

Uma iniciativa do PNH é a visita aberta à UTI, sendo benéfico para o paciente e o familiar por meio do aumento da satisfação e diminuição da ansiedade e estresse. Para serem atingidos os benefícios da visita aberta é essencial que os profissionais acolham e tenham uma comunicação efetiva com os familiares (EUGENIO; FILHO; DE SOUZA; 2017). Em uma revisão de literatura na qual foram analisadas sistematicamente intervenções de humanização na assistência pediátrica observou-se que, apesar de eficazes, essas geralmente eram aplicadas em contextos locais, limitando os sujeitos beneficiados com a intervenção (TRIPODI et al., 2019).

Corroborando alguns dos achados neste estudo, uma pesquisa listou, a partir de outras publicações, áreas de pesquisa e intervenções consideradas prioritárias para o fortalecimento da humanização nas UTI, as quais se encontram referidas abaixo.

Política de porta aberta na UTI; Aprimoramento da comunicação, informações e relacionamento com pacientes, familiares e entre profissionais; Bem-estar do paciente; Presença e participação de familiares na UTI; Cuidado ao profissional de saúde e gerenciamento de cuidados paliativos em UTI (HERAS; OVIÉS; TELLO, 2017, p. 548).

Um dos desafios a serem enfrentados está relacionado à escassez de recursos humanos, sobrecarregando os profissionais e fazendo com que não priorizem a comunicação e interação com a família, fragilizando a inserção na segurança e cuidado. A literatura aponta que para o profissional desempenhar suas atribuições em sua totalidade é essencial o serviço dispor de recursos humanos e dimensionamento adequado, o que possibilita à equipe atenção quanto à inserção da família no cuidado e segurança (TELEMBERG et al., 2018; SILVA et al., 2019). Além disso, a sobrecarga de trabalho dos profissionais de saúde repercute

diretamente no cuidado técnico, não possibilitando extrapolar a assistência para a totalidade das necessidades da criança e sua família. Assim, a educação em saúde e o envolvimento dos pais por vezes são negligenciados pelos profissionais de saúde, mesmo que esses reconheçam a importância desse processo, o qual é efetuado parcialmente (VIANA et al., 2015; AMARAL; RIBEIRO; PAIXÃO, 2015; DA COSTA, 2018). Comumente o cuidado é demonstrado e ensinado aos pais, porém, após a retirada de dispositivos mais invasivos, havendo quebra no processo de aprendizado e (re)construção familiar (HERVE, 2019; SOUZA, 2019b). Tais literaturas são semelhantes aos resultados desta pesquisa, já que os pais e enfermeiros apontam como um desafio o compartilhamento do cuidado tardio e, dentre os fatores causais, temos a sobrecarga de trabalho dos profissionais, criticidade no estado de saúde da criança, a dificuldade do profissional em oportunizar o cuidado aos pais, sendo, muitas vezes, destituídos de seu papel de pais durante a internação em UTI. Outro ponto destacado é a necessidade de os pais estarem seguros para que possam executar o cuidado do filho.

O papel do médico como central e hegemônico na equipe de saúde pode estabelecer valorações hierárquicas e desigualdades. Assim, a modificação do trabalho técnico hierarquizado, para relações profissionais que valorizam a interação social entre os profissionais-famíliares-pacientes e o multiprofissionalismo, com maior horizontalidade e flexibilidade, possibilita mais autonomia, criatividade e integração da equipe. Porém, ainda significa grande desafio para as equipes de saúde que visam ao trabalho voltado ao cuidado integral (OLIVEIRA et al., 2018). Os participantes apontam a necessidade da integração entre pais e profissionais, já que os pais sentem o desejo em compreender as decisões que envolvem a saúde do filho hospitalizado em UTI e, assim, poderem se posicionar em face da terapêutica e efetivar sua inserção. Para que isso ocorra é necessário que os profissionais valorizem os pais e desenvolvam escuta ativa e atenta, para que possam acolher as necessidades dos acompanhantes.

A falta do trabalho em equipe que valorize o paciente e a família repercute em risco de repetição do modelo de atenção desumanizado, fragmentado, centrado na recuperação biológica individual (SILVA; LIMA; OLIVEIRA, 2016). Quando se considera a unidade produtora dos serviços de saúde, compreende-se não se tratar de um profissional isoladamente, mas sim da equipe; o foco central de atenção não é o paciente exclusivamente, mas a família e seu entorno; as intervenções

necessárias para proporcionar o cuidado à saúde devem sustentar-se no conhecimento que contempla as determinações biopsicossociais da saúde, doença e cuidado; a assistência à saúde passa a ter a característica central de um trabalho coletivo e complexo, em que a interdisciplinaridade, bem como a multiprofissionalidade, são necessárias (SILVA; SENA, 2008; DE CARVALHO FURTADO et al., 2018; SANTOS et al., 2016). A ausência da equipe multiprofissional é descrita como um desafio para a inserção dos pais na segurança da criança hospitalizada. A literatura aponta que os serviços encontram dificuldade em oferecer um trabalho coletivo e multiprofissional aos pacientes e familiares, uma vez que há ainda práticas individualistas e fragmentadas (MONTENEGRO et al., 2016). Para efetivar a inserção do familiar na segurança da criança hospitalizada em UTI, se faz necessário que todos os profissionais sejam atuantes nesses espaços, e não apenas os enfermeiros – ator social foco desta pesquisa –, para favorecer e estimular a interação e aproximação com os pais, possibilitando a participação ativa.

Para sanar as dificuldades no trabalho em equipe é essencial que seja desenvolvido e estimulado pela alta gestão práticas de educação permanente, a fim de minimizar as falhas e qualificar o cuidado prestado aos pacientes e familiar. Já que a educação permanente pode romper culturas institucionais e modelos instituídos e possibilitar o experimento do que é novo (FAGUNDES et al., 2016). Buscando os espaços de prática como ambiente de conhecimento e transformações importantes da assistência em saúde (CAMPOS; SENA; SILVA, 2017). Se faz necessário sensibilizar os profissionais da área da saúde para que incorporem práticas de envolvimento familiar às suas rotinas de trabalho, por meio de suporte teórico e prático, através de conhecimento e habilidade para o cuidado com a família (SILVA et al., 2017).

Para finalizar, ressalta-se a complexidade presente no MT: buscando um cuidado seguro e sem dano, já que a segurança da criança hospitalizada em UTI é repleta de desafios, não sendo diferente para a efetivação da inserção dos pais nesse processo. As interações entre diferentes atores sociais, desenvolvidas em um ambiente desconhecido por parte da criança e seus familiares, sendo construídas em momentos críticos, em que família e criança se encontram fragilizadas, torna ainda mais desafiadoras as relações. Além disso, pais e enfermeiros desejam que a criança possa se desenvolver integralmente no ambiente intensivo, complexo e repleto de intervenções, buscando o seu desenvolvimento pleno e integral. A

literatura reforça a complexidade da segurança, valorizando a importância de pesquisa quantitativa nesse âmbito, mas também das qualitativas que buscam compreender a complexidade humana e suas percepções, relações e sentimentos envolvidos nos processos de segurança do paciente (DE LIMA GOMES et al., 2017).

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa, para atingir o objetivo de compreender como se dá a inserção dos pais na segurança da criança hospitalizada em UTI, com base na visão dos enfermeiros e dos pais, chegou-se ao MT “Buscando um cuidado seguro e sem dano”. Esse resultado foi gerado a partir de três grandes categorias e a interlocução com suas subcategorias.

Foi possível observar que pais e enfermeiros apresentam um discurso convergente sobre a inserção do familiar na segurança da criança, uma vez que ambos os atores sociais presentes nessa interação valorizam o familiar nesse processo, porém, reconhecem a complexidade e os desafios a serem superados para a efetivação da inserção. Os participantes afirmam que há desafios a serem superados, sendo os principais: sobrecarga, dimensionamentos das equipes, compartilhamento tardio do cuidado com os pais, comunicação, necessidade de protocolos, estrutura física e humanização. Para o enfrentamento se faz necessário o apoio dos gestores, para que os profissionais possam trabalhar em número adequado, serem treinados e assim poderem dispor de tempo para a inserção dos pais na segurança e cuidado da criança por meio do ensino e comunicação. Diante isso, recomenda-se educação permanente aos profissionais para que possam se sensibilizar continuamente e incorporar práticas de envolvimento familiar às suas rotinas de trabalho, a fim de aprimorar a qualidade da assistência ofertada aos pais, acompanhantes e crianças internadas em UTI.

Com a criação deste MT será possível abordar as fragilidades presentes no processo de inserção dos pais na segurança da criança hospitalizada em UTI, para que a assistência e a segurança sejam aprimoradas diariamente. Além disso, abordar as potencialidades já existentes, tais como a permanência dos pais 24 horas e as visitas multiprofissionais em um dos serviços em que a pesquisa foi realizada. Também se espera que este estudo possa sensibilizar gestores para que incentivem e busquem valorizar e incorporar aos diversos ambientes de assistência em saúde o estímulo à inserção dos pais na segurança de seus filhos, bem como enfrentar os desafios expostos pelos atores sociais desta pesquisa.

Conclui-se, ainda, que a presença do IS como referencial teórico foi essencial para a sensibilização e compreensão das relações que se apresentaram durante a construção das categorias e subcategorias, podendo, assim, criar o MT que

representasse as percepções de diferentes atores sociais sob o mesmo fenômeno central (buscando um cuidado seguro e sem dano). A construção das relações entre pais, profissionais da saúde e criança, inseridas no ambiente social das UTI, porque esse cenário é determinante para o estabelecimento das interações, seus significados e (re)significados entre os atores sociais. Pode-se destacar também a importância da utilização do método da TFD durante o percurso da coleta e análise dos dados, já que o processo de análise de “ir e vir”, a comparação constante, a utilização dos diagramas e os memorandos enriqueceram o entendimento das relações estabelecidas no MT.

Apesar de o estudo ter sido realizado em duas UTI, ainda apresenta como limitação o fato de ter sido feito em um único hospital, podendo divergir da realidade de outras instituições do território brasileiro. Assim, faz-se necessário que outros estudos sejam realizados para aprimorar o conhecimento acerca da temática, além de abordar todos os atores sociais (equipe multiprofissional) que interagem e se relacionam com pais de crianças hospitalizadas em UTI, já que a responsabilidade da inserção da família na segurança da criança é compartilhada com todos os membros da equipe. Destaca-se que a pesquisa qualitativa não pretende fazer generalizações dos resultados, porém, a partir da validação realizada, essa representa uma exploração detalhada e profunda sobre o fenômeno de inserção do familiar na segurança da criança hospitalizada em UTI.

## 8. IMPLICAÇÕES DESTE ESTUDO PARA A PRÁTICA, ENSINO E PESQUISA

A prática assistencial pode ser aprimorada a partir dessa pesquisa, já que até mesmo após a entrevista ou roda de conversa o enfermeiro individualmente realiza um processo reflexivo sobre a abordagem e acolhimento realizado ao pai e/ou mãe de criança hospitalizada em UTI. O mesmo se aplica aos pais que também podem refletir sobre sua iniciativa e papel enquanto pai na segurança da criança em UTI. Além disso, essa pesquisa evidencia o desejo dos atores sociais envolvidos na inserção dos pais no cuidado e segurança da criança, podendo assim aprimorar a prática.

Vale ressaltar ainda, para que mudanças aconteçam e que a inserção dos pais na segurança da criança hospitalizada em UTI se efetive se faz necessário o apoio dos gestores com a criação de políticas institucionais que possam apoiar o desenvolvimento do trabalho dos profissionais. Sendo essencial um trabalho voltado a: sensibilização de todos os membros da equipe para a valorização da participação dos pais na segurança, além da mudança de atitude voltada ao acolhimento do familiar. Destacamos ainda a necessidade de treinamentos, comunicação efetiva, humanização e empatia nas relações e estrutura física adequada para o recebimento dos pais no ambiente intensivo.

Além disso, pode-se desenvolver cartilha de recomendações aos pais e profissionais voltadas para a melhoria de práticas que auxiliarão na inserção do familiar na segurança da criança hospitalizada.

No que concerne o ensino é essencial que a temática relacionada a segurança do paciente esteja presente no currículo dos cursos de formação das áreas da saúde e, mais especificamente, que o papel dos acompanhantes e familiares nesse processo seja discutido. A inserção da temática na formação pode minimizar os desafios encontrados nessa pesquisa, integrando a equipe multiprofissional e os familiares em prol da segurança da criança hospitalizada em UTI.

Este estudo contribui para que novas pesquisas na área sejam realizadas. Pesquisas com intervenções educativas voltadas para a melhoria do processo assistencial relacionado ao acolhimento dos pais, estratégias para melhorar a comunicação, relação interpessoal e humanização. Além de pesquisas que

pu­dessem avaliar o impacto das intervenções na inserção dos pais na segurança do paciente pediátrico.

## REFERÊNCIAS

ADAMY, Edlamar Kátia et al. Validation in grounded theory: conversation circles as a methodological strategy. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 71, n. 6, p. 3121-3126, 2018.

ALMEIDA, Leziane Isolina Vilela; RAMOS, Salvador Boccaletti; FIGUEIREDO, Glória Lúcia Alves. Apoio e rede social no contexto urbano: percepções de mães de crianças prematuras. **Aletheia**, v. 52, n. 1, p. 22-36, 2019.

ALVES, Kisna Yasmin Andrade; SANTOS, Viviane Euzébia Pereira; DANTAS, Cilene Nunes. A análise do conceito segurança do paciente: a visão evolucionária de Rodgers. **Aquichan**, v. 15, n. 4, p. 521-528, 2015.

AMALBERTI, René; VINCENT, Charles. **Cuidado de saúde mais seguro: estratégias para o cotidiano do cuidado**. Rio de Janeiro: Proqualis, 2016.

AMARAL, Juliana Ferri do; RIBEIRO, Juliane Portella; PAIXÃO, Dilmar Xavier da. Qualidade de vida no trabalho dos profissionais de enfermagem em ambiente hospitalar: uma revisão integrativa. **Espaço Saúde**, v. 16, n. 1, p. 66-74, 2015.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, Nacional Initiative for Children's Health Care Quality Project Advisory Committee. Principles of patient safety in pediatrics. **Pediatrics**, v. 107, n. 6, p. 1473-1475, 2001.

AZEVEDO, Elisa Cardoso; HEMESATH, Tatiana Prade; OLIVEIRA, Viviane Ziebell de. A internação de um filho em unidade de terapia intensiva pediátrica: narrativas maternas. **Revista da SBPH**, v. 22, n. 1, p. 172-194, 2019.

AZEVEDO, Monique de Sales Norte et al. Empowerment of the mothers of children in a pediatric intensive care unit. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 71, n. 3, p. 998-1006, 2018.

BALBINO, Flavia Simphronio et al. Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 6, n. 1, p. 84-92, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/16340>>. Acesso em: 28 jul. 2018. doi:<http://dx.doi.org/10.5902/2179769216>

BANDEIRA, Larissa Edom et al. Condutas de educação ao familiar para promoção da segurança da criança hospitalizada: registros da equipe multiprofissional. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 21, e-1009, 2017.

BAZZAN, Jéssica Stragliotto et al. Sistemas de apoyo en la unidad de cuidados intensivos pediátrica: perspectiva de los familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, p. 243-250, 2019.

BERLO, David Kenneth. **O processo da comunicação**: introdução à teoria e prática. USAID, 1963.

BIASIBETTI, Cecilia et al. Comunicação para a segurança do paciente em internações pediátricas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 40, n. SPE, 2019.

BISHOP, Andrea C.; CREGAN, Brianna R. Patient safety culture: finding meaning in patient experiences. **International Journal of Health Care Quality Assurance**, 2015.

BISPO, Patricia Rejane Ribeiro et al. Cuidado centrado na família do recém-nascido: alegações dos profissionais de saúde. **Enfermagem Brasil**, v. 18, n. 1, p. 85-94, 2019.

BLUMER, Herbert. **Symbolic interactionism**: Perspective and method. Univ of California Press, 1986.

BRAGA, Lorena Carvalho et al. Demandas de atenção do enfermeiro em unidade de terapia intensiva pediátrica: uma investigação qualitativa. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 22, n. 4, p. 52-57, 2015.

BRASIL. Estatuto da criança e do adolescente (1990). **Estatuto da criança e do adolescente**: Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, Lei n. 8.242, de 12 de outubro de 1991.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Portaria 529, de 1º de abril de 2013. **Institui o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP)**. Ministério da Saúde; 2013b [acesso em 23 maio de 2015]. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529\\_01\\_04\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html)> Acesso em: 22 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. 12 dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente**. Ministério da Saúde; Fundação Oswaldo Cruz; Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. 40 p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/documento\\_referencia\\_programa\\_nacional\\_seguranca.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/documento_referencia_programa_nacional_seguranca.pdf)>. Acesso em: 22 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. 2004. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/area.cfm?id\\_area=1342](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/area.cfm?id_area=1342)>. Acesso em: 22 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.377, de 9 de Julho de 2013. **Aprova os protocolos de segurança do paciente:** Protocolo para Cirurgia Segura; Protocolo para a Prática de Higiene de Mãos em Serviços de Saúde; Protocolo para Prevenção de Úlcera por Pressão. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 10 julho 2013c. Seção 1, p. 47. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1377\\_09\\_07\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1377_09_07_2013.html)>. Acesso em: 22 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.095, de 24 de Setembro de 2013. **Aprova os protocolos de segurança do paciente:** Protocolos de Prevenção de Quedas; o Protocolo de Identificação do Paciente e o Protocolo de Segurança na Prescrição e de Uso e Administração de Medicamentos. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 setembro 2013d. Seção 1, p. 47. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2095\\_24\\_09\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2095_24_09_2013.html)>. Acesso em: 02 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de consolidação Nº 5, DE 28 DE Setembro de 2017. **Consolidação das normas sobre as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde.** DA SEGURANÇA DO PACIENTE Seção I Do Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP) Art. 157. Fica instituído o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP). Disponível em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/marco/29/PRC-5-Portaria-de-Consolida----o-n---5--de-28-de-setembro-de-2017.pdf>>. Acesso em: 15 mar. 2020.

BRASÍLIA. Lei Nº 8069, de 13 de julho de 1990 (BR). Dispõe sobre o **Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.** Brasília (DF): Diário Oficial da União; 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)>. Acesso em 13 jan. 2020

BROCA, Priscilla Valladares; FERREIRA, Márcia de Assunção. A comunicação da equipe de enfermagem de uma enfermaria de clínica médica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 3, p. 951-958, 2018.

CALDANA, G. et al. Rede brasileira de enfermagem e segurança do paciente: desafios e perspectivas **Texto Contexto Enferm.** v. 24, n. 3, p.906-911. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt\\_0104-0707-tce-24-03-00906.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt_0104-0707-tce-24-03-00906.pdf)>. Acesso em: 01 nov. 2019.

CARVALHO, Manoel de; VIEIRA, Alan A. Erro médico em pacientes hospitalizados. **Jornal de pediatria**, v. 78, n. 4, p. 261-268, 2002.

CAMPOS, Kátia Ferreira Costa; SENA, Roseni Rosangela; SILVA, Kênia Lara. Educação permanente nos serviços de saúde. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 1-10, 2017.

CARVALHO, Virgínia Donizete de; BORGES, Livia de Oliveira; RÉGO, Denise Pereira do. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 30, n. 1, p. 146-161, 2010.

CHASSIN, Mark R. et al. The urgent need to improve health care quality: Institute of Medicine National Roundtable on Health Care Quality. **Jama**, v. 280, n. 11, p. 1000-1005, 1998.

CHO, Ji Young; LEE, Eun-Hee. Reducing confusion about grounded theory and qualitative content analysis: Similarities and differences. **The qualitative report**, v. 19, n. 32, p. 1, 2014.

COLLIER, Aileen; SORENSEN, Ros; IEDEMA, Rick. Patients' and families' perspectives of patient safety at the end of life: a video-reflexive ethnography study. **International Journal for Quality in Health Care**, v. 28, n. 1, p. 66-73, 2016.

CORBIN, J.; STRAUSS, Anselm. Grounded Theory research: procedures, canons, and evaluative criteria. **Qualitative Sociology**, New York, v.13, n. 1, p. 3-21, 1990.

CORBIN, J. M.; STRAUSS, A. **Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing Grounded Theory**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2014.

COSTA, P. C. P.; GARCIA, A. P. R. F.; TOLEDO, V. P. Acolhimento e cuidado de enfermagem: um estudo fenomenológico. **Texto Contexto Enferm**, v. 25, n. 1, p. 1-7, 2016.

COSTA, Roberta et al. El legado de Florence Nightingale: un viaje en el tiempo. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. 661-669, 2009.

COSTA, Theo Duarte da et al. Percepção de profissionais de enfermagem acerca de segurança do paciente em unidades de terapia intensiva. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, p.1-8, 2016.

MONTENEGRO, Livia Cozer et al. Ethical issues in the practice of health professionals in a school-hospital. **Avances en Enfermería**, v. 34, n. 3, p. 226-235, 2016.

CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira et al. Investigação na Enfermagem: o Interacionismo Simbólico na Teoria Fundamentada em Dados construindo evidências qualitativas na prática clínica. **CIAIQ2019**, v. 2, p. 1403-1407, 2019.

CRUZ, Andréia Cascaes; ANGELO, Margareth. Good relationships with families in the neonatal and pediatric context: definition from the nurses' perspective. **Rev Soc Bras Enferm Ped.**, v.18, n. 2, p.69-772018.

CHARON, Joel M. **Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration**. 10<sup>a</sup> ed. New Jersey: Prentice Hall; 2010.

DA ROSA, Chennyfer Dobbins Paes; MENEZES, Maria Aparecida Jesus. Avaliação da Influência da Estrutura Física das Unidades de Internação de Clínica Médica e

Cirúrgica de um Hospital Público do Município de São Paulo: Proposta para o Gerenciamento de Risco de Quedas. **Revista de Gestão em Sistemas de Saúde**, v. 4, n. 1, p. 55-70, 2015.

DA SILVA CASTRO, Ariane et al. Percepções da equipe de enfermagem acerca da humanização em terapia intensiva. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 32, p. 1-10, 2019.

DA SILVA MESQUITA, Deisiane et al. Acolhimento de Enfermagem na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) neonatal segundo binômio pais-filhos: estudo de revisão integrativa da literatura. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 11, n. 13, p. e980-e980, 2019.

DA SILVA NOGUEIRA, Jane Walkiria; RODRIGUES, Maria Cristina Soares. Comunicação efetiva no trabalho em equipe em saúde: um desafio para a segurança do paciente. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 3, p.636-640, 2015.

DA SILVA, Laís Carolina et al. Dimensionamento de pessoa e pessoal e sua interferência na qualidade do cuidado. **Ver enferm UFPE online**, Recife, p.491-498, jan., 2019b

DA SILVEIRA CHAGAS, Maria Cristina et al. Significado atribuído pela família ao cuidado da criança hospitalizada. **Avances en Enfermería**, v. 35, n. 1, p. 7-18, 2017.

DE CARVALHO FURTADO, Maria Cândida et al. Ações e articulações do enfermeiro no cuidado da criança na atenção básica. **Texto & Contexto Enfermagem**. Santa Catarina, vol. 27, n.1, p1-11, 2018.

DE LIMA GOMES, Andréa Tayse et al. A segurança do paciente nos caminhos percorridos pela enfermagem brasileira. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 1, p. 146-154, 2017.

DE OLIVEIRA, Flávia et al. Os entraves para o trabalho em equipe na assistência integral à saúde. **Enfermagem Brasil**, v. 17, n. 5, p. 520-526, 2018.

DE SOUZA, Catharine Silva et al. Estratégias para o fortalecimento da cultura de segurança em unidades de terapia intensiva. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 27, p. 1-7, 2019.

DE VRIES, Eefje N. et al. The incidence and nature of in-hospital adverse events: a systematic review. **BMJ Quality & Safety**, v. 17, n. 3, p. 216-223, 2008.

DE-SOUZA, Liliana Antonioli et al. Coping e estresse na equipe de enfermagem de um centro de tratamento de queimados. **Revista Brasileira de Queimaduras**, v. 16, n. 3, p. 174-180, 2017.

DUARTE, Sabrina da Costa Machado. **Segurança do paciente no cotidiano da assistência de enfermagem em terapia intensiva: compreendendo o erro humano**. 2015. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2018.

DOMINGUES, Aline Natalia; CARVALHO, Lilian Regina de; ZEM-MASCARENHAS, Sílvia Helena. Patient safety: analysis of research groups. **Cogitare enferm**, v. 21, n. 5, p. 1-8, 2016.

DUBROVSKY, Alexander Sasha et al. "We Should Talk"—Moving knowledge into action by learning to engage patients, families, and healthcare staff to communicate for patient safety. In: **Healthcare management forum**. Sage CA: Los Angeles, CA: SAGE Publications, p. 141-145, 2016.

ESTEVIÃO, Aline Rigo et al. A Família No Cuidado De Enfermagem À Criança: Revisão Integrativa. **Cogitare Enfermagem**, v. 21, n. 4, 2016.

EUGÊNIO, Cláudia Severgnini; DE SOUZA, Emiliane Nogueira. Visita aberta em uti adulto: utopia ou realidade? . **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 7, n. 3, p. 539-549, 2017.

FACIO, Beatriz Castanheira et al. (Un) receptiveness in interactions with professionals: experiences of parents of children with retinopathy of prematurity. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 6, p. 913-921, 2016.

FAGUNDES, Norma Carapiá et al. Educação permanente em saúde no contexto do trabalho da enfermeira. **Revista Enfermagem Uerj**, v. 24, n. 1, p. 1-6, 2016.

FERREIRA, Marianna et al. Competências de enfermeiros nos cuidados críticos de crianças submetidas a transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 19, p.1-10, 2017.

GARCÍA-SALIDO, A.; LA CALLE, G. Heras; GONZÁLEZ, A. Serrano. Narrative review of pediatric critical care humanization: Where we are?. **Medicina Intensiva (English Edition)**, v. 43, n. 5, p. 290-298, 2019.

GLASER, Barney G. **The grounded theory perspective II: Description's remodeling of grounded theory methodology**. Sociology Press, 2003.

GLASER, Barney G.; STRAUSS, Anselm L. **Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research**. Routledge, 2017.

GROSSOEHME, Daniel H. Overview of qualitative research. **Journal of health care chaplaincy**, v. 20, n. 3, p. 109-122, 2014.

HERVÉ, Michele Elisa Weschenfelder. **Associação da transição do cuidado com eventos adversos após a alta de um centro de terapia intensiva**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE), 2018. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/curitiba/panorama>> Acesso em: 22 jan. 2020.

JOHNSON, B. H.; ABRAHAM, M. R. Partnering with patients, residents, and families: A resource for leaders of hospitals, ambulatory care settings, and long-term care communities. **Bethesda, MD: Institute for Patient-and Family-Centered Care**, 2012.

JOINT COMMISSION. Nacional Patient Safety Goals. 2010. Disponível em: <[www.jointcommission.org](http://www.jointcommission.org)>. Acesso em: 10 jan. 2020.

KHAN, Alisa et al. Parent-reported errors and adverse events in hospitalized children. **JAMA pediatrics**, v. 170, n. 4, p. e154608-e154608, 2016.

KNORST, Gabriel Rocha Santos et al. A relação com o médico na era do paciente expert: uma análise epistemológica. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 23, p. e180308, 2019.

KOHN, Linda T. et al. Institute of Medicine. **To err is human: building a safer health system**. 2000.

LA CALLE, Gabriel Heras; OVIÉS, Ángela Alonso; TELLO, Vicente Gómez. A plan for improving the humanisation of intensive care units. **Intensive Care Medicine**, v. 43, n. 4, p. 547-549, 2017.

LANGER, Thorsten et al. Patients and families as teachers: a mixed methods assessment of a collaborative learning model for medical error disclosure and prevention. **BMJ quality & safety**, v. 25, n. 8, p. 615-625, 2016.

LIMA, Larissa Gress; SMEHA, Luciane Najjar. Experiência da maternidade diante da internação do bebê em UTI: uma montanha russa de sentimentos. **Psicologia em Estudo**, v. 24, p. 1-14, 2019.

LUZ, Rosália Teixeira et al. Importância da presença dos pais durante o internamento neonatal. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 13., 2019.

LYU, Qi-Yuan et al. A Qualitative Study Exploring Coping Strategies in Chinese Families During Children's Hospitalization for Cancer Treatment. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 48, p. e27-e34, 2019.

MACEDO, Taise Rocha et al. The culture of patient safety from the perspective of the pediatric emergency nursing team. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 5, p. 756-762, 2016.

MARSKI, Bruna de Souza Lima et al. Developmental Care: assistance of nurses from Neonatal Intensive Care Units. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 2758-2766, 2018.

MARTINS, Polyana Loureiro; AZEVEDO, Creuza da Silva; AFONSO, Selene Beviláqua Chaves. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 27, p. 1218-1229, 2018.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R. O cuidado à criança hospitalizada: interações simbólicas entre as dimensões profissional e leiga. **Diversitates**, v. 7, n. 1, p. 40-53, 2015.

MOURA, Adriana Borges Ferro; LIMA, Maria da Glória Soares Barbosa. A Reinvenção da Roda: Roda de Conversa, um instrumento metodológico possível. **Interfaces da Educação**, v. 5, n. 15, p. 24-35, 2015.

NATIONAL PATIENT SAFETY AGENCY. **Engaging Patients and Families in the Safest Care**. National Patient Safety Agency. 2014. Disponível em: < <https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Pages/default.aspx> > Acesso em: 10 dez. 2019.

NETO DO NASCIMENTO, Cintia Cristina. Apoio social aos familiares de pacientes internados em unidades de terapia intensiva. **Contribuciones a las Ciencias Sociales**, ago., 2019. Disponível em: < <https://www.eumed.net/rev/cccsc/2019/08/apoyo-familiares-pacientes.html> >. Acesso em 06 dez. 2019.

NEVES, Leticia et al. O impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente crítico crônico internado em Unidade de Terapia Semi-Intensiva. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 2, p. 1-8, 2018.

OYESANYA, Tolu O.; BOWERS, Barbara. "I'm trying to be the safety net": Family protection of patients with moderate-to-severe TBI during the hospital stay. **Qualitative Health Research**, v. 27, n. 12, p. 1804-1815, 2017.

PADILHA, Katia Grillo et al. Carga de trabalho de enfermagem, estresse/burnout, satisfação e incidentes em unidade de terapia intensiva de trauma. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 26, n. 3, 2017.

PAULA, Cristiane Cardoso de et al. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 3, p. 468-472, 2014.

PEDREIRA, Mavilde LG; MARIN, H. F. Patient safety initiatives in Brazil: a nursing perspective. **International Journal of Medical Informatics**, v. 73, n. 7-8, p. 563-567, 2004.

PERES, Merianny de Avila et al. Percepção de familiares e cuidadores quanto à segurança do paciente em unidades de internação pediátrica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018.

RAMOS, Daniele Zuba et al. A participação da família no cuidado às Crianças internadas em unidade de terapia Intensiva. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 29, n. 2, p. 189-196, 2016.

REASON, James. Human error: models and management. **Bmj**, v. 320, n. 7237, p. 768-770, 2000.

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.

RODRIGUES, Fernanda Araujo et al. Segurança do paciente em unidade neonatal: preocupações e estratégias vivenciadas por pais. **Cogitare Enfermagem**, v. 23, n. 2, 2018.

ROSENBERG, Rebecca E. et al. Parents' perspectives on "keeping their children safe" in the hospital. **Journal of Nursing Care Quality**, v. 31, n. 4, p. 318-326, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Patient Safety. Global priorities for patient safety research. 2009.

SANTOS, M. R. D. et al. From hospitalization to grief: meanings parents assign to their relationships with pediatric oncology professional. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, p. e03521, 2019.

SANTOS, Marco Antonio Merechia; CUTOLO, Luiz Roberto Agea. A interdisciplinaridade e o trabalho em equipe no Programa de Saúde da Família. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 32, n. 4, p. 65-74, 2003.

SARLET, Ingo Wolfgang; SAAVEDRA, Giovani Agostini. Judicialização, reserva do possível e compliance na área da saúde. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, v. 18, n. 1, p. 257-282, 2017.

SELL, Bruna Telemberg et al. Dimensionamento dos profissionais de enfermagem e a ocorrência de eventos adversos em internação. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 17, n. 1, 2018.

SILVA, Alexandre Ernesto; LIMA, Paola Karol Martins; OLIVEIRA, Carla. Qualidade de vida dos profissionais de enfermagem nível médio em unidade de terapia

intensiva. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 6, n. 3, p.2318-2230, 2016.

SILVA, Aline Teixeira et al. Assistência de enfermagem e o enfoque da segurança do paciente no cenário brasileiro. **Saúde em Debate**, v. 40, p. 292-301, 2016.

SILVA, Kênia Lara; SENA, Roseni Rosângela de. Integralidade do cuidado na saúde: indicações a partir da formação do enfermeiro. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 42, n. 1, p. 48-56, 2008.

SILVA, Laura Johanson da et al. Management challenges for best practices of the Kangaroo Method in the Neonatal ICU. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 2783-2791, 2018b.

SILVA, Luiz Henrique Ferreira da et al . Educação permanente em unidade neonatal a partir de círculos de cultura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, supl. 3, p. 1328-1333, 2018<sup>a</sup> Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672018000901328&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000901328&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 jan. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0587>.

SILVA, Maria Cristina Ferreira Carlos Rodrigues et al. Interagindo com a família do paciente hospitalizado: vivência do técnico em enfermagem. **Ciênc. cuid. saúde**, v.16, p.1-8, 2017.

SILVA, Niedjon Peixoto de Carvalho. **A influência das redes sociais virtuais na relação médico-paciente no primeiro ano de vida: um estudo qualitativo**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2019.

SILVA, Thiago da; WEGNER, Wiliam; PEDRO, Eva Neri Rubim. Segurança da criança hospitalizada na UTI: compreendendo os eventos adversos sob a ótica do acompanhante. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Goiânia: UFG, 1999-. Vol. 14, n. 2 (2012), p. 337-344, 2012.

SOARES, Mirelle Inácio; CAMELO, Silvia Helena Henriques; RESCK, Zélia Marilda Rodrigues. A técnica de grupo focal na coleta de dados qualitativos: relato de experiência. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 20 p.1-5, 2016.

SOUSA, Fernanda Coura Pena de et al. A participação da família na segurança do paciente em unidades neonatais na perspectiva do enfermeiro. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 26, n. 3, p. 1-8, 2017.

SOUZA, Dayanne Catherine Martins; DOS PASSOS, Raquel do Carmo; SOUZA, Beatriz Cantanhede Carrapatoso. Educação em saúde para familiares de recém-natos em UTI, pós-alta e follow-up. **Academus Revista Científica da Saúde**, v. 4, n. 2, p. 26-49, 2019.

SOUZA, Rafaella Cristina; SILVA, Silmar Maria; DE SOUSA COSTA, Maria Lucia Alves. Estresse ocupacional no ambiente hospitalar: revisão das estratégias de enfrentamento dos trabalhadores de Enfermagem. **Rev. bras. med. trab**, p. 493-502, 2018.

STEFANELLI, Maguida Costa; CARVALHO, Emília Campos de. **A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem**. São Paulo: Manole, 2ed 2012.

STELFOX, Henry Thomas et al. The “To Err is Human” report and the patient safety literature. **BMJ Quality & Safety**, v. 15, n. 3, p. 174-178, 2006.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento para o desenvolvimento da teoria fundamentada**. 2a ed.: Porto Alegre: Artmed, 2008.

STROSCHEIN, Karina Amadori; ZOCCHÉ, Denise Antunes Azambuja. Educação permanente nos serviços de saúde: um estudo sobre as experiências realizadas no Brasil. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 9, n. 3, p. 505-519, 2011.

TRIPODI, Marina et al. Humanization interventions in general pediatric wards: A systematic review. **European Journal of Pediatrics**, v. 178, n. 5, p. 607-622, 2019.

TRIPODI, Marina et al. Humanization of pediatric care in the world: focus and review of existing models and measurement tools. **Italian journal of pediatrics**, v. 43, n. 1, p. 76, 2017.

VAN VEENENDAAL, Nicole R. et al. Hospitalising preterm infants in single family rooms versus open bay units: a systematic review and meta-analysis. **The Lancet Child & Adolescent Health**, v. 3, n. 3, p. 147-157, 2019.

VENTURA, Claudiane Maria Urbano; ALVES, João Guilherme Bezerra; MENESES, Jucille do Amaral. Eventos adversos em unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 1, p. 49-55, 2012.

VIANA, Danuza Maria Silva et al. A educação permanente em saúde na perspectiva do enfermeiro na estratégia de saúde da família. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v.5, n.2, p.1658-1668, 2015.

WEGNER, Wiliam et al. Patient safety in the care of hospitalised children: evidence for paediatric nursing. **Revista gaucha de enfermagem**, v. 38, n. 1, 2017.

WEGNER, Wiliam; PEDRO, Eva Neri Rubim. Patient safety in care circumstances: prevention of adverse events in the hospitalization of children. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 427-434, 2012.

WILSON, Barbara L. Keeping an eye on patient safety using human factors engineering (HFE): a family affair for the hospitalized child. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, v. 15, n. 1, p. 84, 2010.

WISNIEWSKI, Danielle; GRÓSS, Gleisy; BITTENCOURT, Rosely. A influência da sobrecarga de trabalho do enfermeiro na qualidade da assistência pré-natal. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 27, n. 2, p. 177-182, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **World Alliance for Patient Safety, /Taxonomy: The Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety v1.1. Final Technical Report**. Genebra: 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **The evolving threat of antimicrobial resistance: options for action**. World Health Organization. Suíça: 2012. Disponível em:  
<<http://www.who.int/patientsafety/implementation/amr/publication/en/index.html>>. Acesso em: 22 jan. /2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **World Alliance for Patient Safety: Foward Programme 2008-2009**. Geneva: WHO; 2008 64 p. Disponível em:  
<[http://www.who.int/patientsafety/information\\_centre/reports/Alliance\\_Forward\\_Programe\\_2008.pdf](http://www.who.int/patientsafety/information_centre/reports/Alliance_Forward_Programe_2008.pdf)>. Acesso em: 22 jan. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Medication Without Harm - Global Patient Safety Challenge on Medication Safety**. Geneva: WHO; 2017. Disponível em:  
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255263/WHO-HIS-SDS-2017.6-eng.pdf?sequence=1> Acesso em: 28/02/2020.

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen. **Enfermeiras e famílias-um guia para avaliação e intervenção na família**. Editora Roca, 2002.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A –TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO/PROFISSIONAIS

Nós, Mayara Caroline Barbieri e Dr.<sup>a</sup> Giselle Dupas, pesquisadoras da Universidade Federal de São Carlos e Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Elaine Drehmer de Almeida Cruz, pesquisadora da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando, você, profissional da saúde que atua direta ou indiretamente na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal ou Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, a participar do estudo “Inserção da família na segurança da criança”. A realização dessa pesquisa é importante para que possamos criar estratégias para aprimorar o envolvimento da família na segurança da criança.

O objetivo desta pesquisa é compreender o papel dos familiares na segurança da criança na visão dos mesmos e dos profissionais da saúde que prestam assistência.

Caso você participe da pesquisa, ela se dará em forma de entrevista ou roda de conversa. As entrevistas e os grupos serão gravados desde que você autorize. A pergunta inicial da entrevista será: “Como você acredita que a família possa auxiliar na segurança da criança durante a internação.” Os elementos disparadores das rodas serão: “Em que medida vocês acreditam que o modelo teórico representa a inserção da família na segurança da criança? Como vocês avaliam esse modelo teórico? Vocês retirariam ou acrescentariam algo? As perguntas posteriores partirão das respostas dadas e também de pedidos de esclarecimento, caso algum relato não tenha sido entendido. As entrevistas e as rodas serão previamente agendados em um horário de sua escolha e acontecerão no ambiente hospitalar, em uma sala reservada para sua comodidade. As entrevistas e rodas acontecerão fora do expediente de trabalho, geralmente em um único encontro, porém, caso fique alguma dúvida que necessite de maior esclarecimento será agendado outro encontro se este for o seu desejo.

Alguns riscos ou desconfortos podem ocorrer em decorrência da experiência de descrever fatos relacionados a segurança da criança, que podem vir a despertar sentimentos de tristeza e constrangimento. Para minimizar tal desconforto, será esclarecido antecipadamente quanto ao direito de colaborar ou não com o estudo, de não responder a questões caso não se sinta a vontade e de desistir do consentimento, a qualquer fase do estudo. Caso o participante demonstre sofrimento psíquico será fornecido apoio pelo pesquisador principal, a entrevista será imediatamente finalizada, e, iremos solicitar ao serviço de psicologia do HC/UFPR que já está acordado para que forneça apoio de um profissional capacitado.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: 1) criação de um instrumento que facilite o engajamento familiar na segurança da criança; 2) melhoria da assistência em saúde à criança e seus familiares. No entanto, nem sempre você será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço científico

A pesquisadora principal Mayara Caroline Barbieri, enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Hospital de Clínicas da UFPR; cel: (41)995733800, responsável por este estudo poderá ser contatada (Rua General Carneiro, 181, Alto da Glória, 3º andar bloco da maternidade- das13:00-19:00, e-mail: may\_barbieri@hotmail.com) para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo. Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres

Rubricas: Participante da Pesquisa e/ou responsável legal _____ Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____
--

Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone 3360-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas (Mayara C. B.- pesquisadora principal; Giselle Dupas- orientadora e Elaine Drehmer de A. C.- coorientadora). No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade. A sua entrevista será gravada, respeitando-se completamente o seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado ou destruído. As despesas necessárias para a realização da pesquisa (impressões e transcrições) não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Eu, \_\_\_\_\_ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete o meu trabalho no HC/UFPR.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo

\_\_\_\_\_  
(Nome e Assinatura do participante da pesquisa ou responsável legal)

Local e data

*(Somente para o responsável do projeto)*

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

\_\_\_\_\_  
(Nome e Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TCLE)

Local e data

Rubricas: Participante da Pesquisa e/ou responsável legal _____ Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____
--

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO/PROFISSIONAIS

Nós, Mayara Caroline Barbieri e Dr.<sup>a</sup> Giselle Dupas, pesquisadoras da Universidade Federal de São Carlos e Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Elaine Drehmer de Almeida Cruz, pesquisadora da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando, você, profissional da saúde que atua direta ou indiretamente na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal ou Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, a participar do estudo “Inserção da família na segurança da criança”. A realização dessa pesquisa é importante para que possamos criar estratégias para aprimorar o envolvimento da família na segurança da criança.

O objetivo desta pesquisa é compreender o papel dos familiares na segurança da criança na visão dos mesmos e dos profissionais da saúde que prestam assistência.

Caso você participe da pesquisa, ela se dará em forma de entrevista ou roda de conversa. As entrevistas e os grupos serão gravados desde que você autorize. A pergunta inicial da entrevista será: “Como você acredita que a família possa auxiliar na segurança da criança durante a internação.” Os elementos disparadores das rodas serão: “Em que medida vocês acreditam que o modelo teórico representa a inserção da família na segurança da criança? Como vocês avaliam esse modelo teórico? Vocês retirariam ou acrescentariam algo? As perguntas posteriores partirão das respostas dadas e também de pedidos de esclarecimento, caso algum relato não tenha sido entendido. As entrevistas e as rodas serão previamente agendados em um horário de sua escolha e acontecerão no ambiente hospitalar, em uma sala reservada para sua comodidade. As entrevistas e rodas acontecerão fora do expediente de trabalho, geralmente em um único encontro, porém, caso fique alguma dúvida que necessite de maior esclarecimento será agendado outro encontro se este for o seu desejo.

Alguns riscos ou desconfortos podem ocorrer em decorrência da experiência de descrever fatos relacionados a segurança da criança, que podem vir a despertar sentimentos de tristeza e constrangimento. Para minimizar tal desconforto, será esclarecido antecipadamente quanto ao direito de colaborar ou não com o estudo, de não responder a questões caso não se sinta a vontade e de desistir do consentimento, a qualquer fase do estudo. Caso o participante demonstre sofrimento psíquico será fornecido apoio pelo pesquisador principal, a entrevista será imediatamente finalizada, e, iremos solicitar ao serviço de psicologia do HC/UFPR que já está acordado para que forneça apoio de um profissional capacitado.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: 1) criação de um instrumento que facilite o engajamento familiar na segurança da criança; 2) melhoria da assistência em saúde à criança e seus familiares. No entanto, nem sempre você será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço científico.

A pesquisadora principal Mayara Caroline Barbieri, enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Hospital de Clínicas da UFPR; cel: (41)995733800, responsável por este estudo poderá ser contatada (Rua General Carneiro, 181, Alto da Glória, 3º andar bloco da maternidade- das13:00-19:00, e-mail: may\_barbieri@hotmail.com) para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo. Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UFPR pelo Telefone 3360-1041. O CEP trata-se de um grupo de

Rubricas: Participante da Pesquisa e/ou responsável legal _____ Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____
--

indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas (Mayara C. B.- pesquisadora principal; Giselle Dupas- orientadora e Elaine Drehmer de A. C.- coorientadora). No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade. A sua entrevista será gravada, respeitando-se completamente o seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado ou destruído. As despesas necessárias para a realização da pesquisa (impressões e transcrições) não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Eu, \_\_\_\_\_ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete o meu trabalho no HC/UFPR.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo

\_\_\_\_\_  
(Nome e Assinatura do participante da pesquisa ou responsável legal)

Local e data

*(Somente para o responsável do projeto)*

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

\_\_\_\_\_  
(Nome e Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TCLE)

Local e data

Rubricas: Participante da Pesquisa e/ou responsável legal _____ Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____
--

**APÊNDICE C – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS DOS PROFISSIONAIS**

Dia:

Nome abreviado:

sexo:

idade:

profissão:

escolaridade:

Tempo de trabalho neste serviço:

Tempo de trabalho na pediatria/neonatologia:

Questão Norteadora:

1. Em relação à segurança da criança hospitalizada e a participação dos pais, como isso ocorre na UTI?

Questões de suporte:

1. “De que forma os pais relacionam-se com a segurança da criança hospitalizada na UTI?”;
2. O que você acredita ser o seu papel e se outros profissionais nesse cenário?
3. Quais principais facilidades e dificuldades para engajar a família na segurança da criança?

## APÊNDICE D – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS DOS PAIS

Dia:

Nome do familiar 1 (cuidador principal) abreviado:

sexo: idade: grau de parentesco:

profissão: escolaridade:

Nome do familiar 2 abreviado:

sexo: idade: grau de parentesco:

profissão: escolaridade:

Nome do RN abreviado:

DN:

idade

atual:

Sexo: ( )F ( )M

Tempo de internação:

Diagnóstico:

Procedimentos invasivos:

Questão Norteadora:

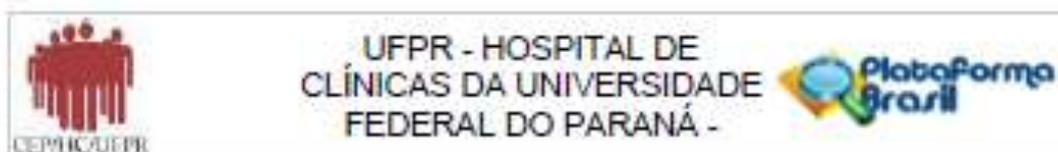
1. Conte-me como tem sido o seu papel enquanto familiar/acompanhante em relação à segurança do/a (nome da criança internada) durante a internação hospitalar em UTI.

Questões de Apoio:

1. Diga-me o que você compreende sobre segurança do paciente.
2. Como você acredita que deva ser o cuidado a/(ao) (nome da criança internada) durante a hospitalização para que ele/(ela) esteja seguro/(a).
4. Como você, enquanto familiar, poderia ter um engajamento maior na segurança do/a (nome da criança internada)?

## ANEXOS

## ANEXO A



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** INSERÇÃO DA FAMÍLIA NA SEGURANÇA EM SAÚDE DA CRIANÇA.

**Pesquisador:** Mayara Caroline Barbieri

**Área Temática:**

**Versão:** 4

**CAAE:** 76498017.2.0000.0096

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.475.850

**Apresentação do Projeto:**

O projeto propõe uma pesquisa qualitativa, compreensiva, com referencial teórico baseado no interacionismo Simbólico e metodológico na Teoria Fundamentada nos Dados sobre a percepção de segurança das crianças internadas em UTI pela ótica dos familiares e profissionais. "A coleta de dados ocorrerá por meio de entrevista semiestruturada gravadas em áudio com os familiares de crianças e profissionais da saúde, grupo focal com os profissionais e observação das interações estabelecidas entre eles".

**Objetivo da Pesquisa:**

O objetivo da pesquisa é "desenvolver um modelo teórico (MO) representativo da inserção da família na segurança em saúde do paciente pediátrico na visão dos profissionais de saúde e dos próprios membros familiares". Conhecer as percepções dos familiares e profissionais em relação a segurança do paciente pediátrico.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

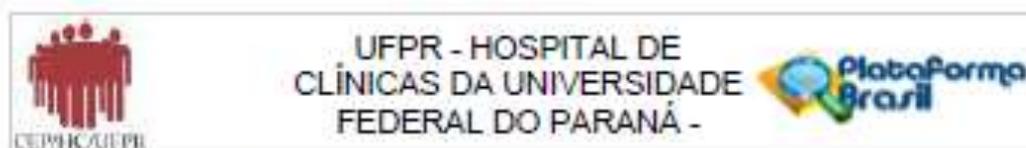
Os benefícios esperados com essa pesquisa são: 1) criação de um instrumento que facilite o engajamento familiar na segurança em saúde da criança; 2) melhoria da assistência em saúde as crianças e seus familiares.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa adequada.

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181  
 Bairro: Alto de Glória CEP: 80.060-900  
 UF: PR Município: CURITIBA  
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br

## ANEXO B



Continuação do Parecer: 2.475.000

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os TCLEs foram corrigidos.

**Recomendações:**

Não se aplica.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Pendências atendidas.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto, conforme proposto, para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Os documentos da pesquisa devem ser mantidos arquivados.

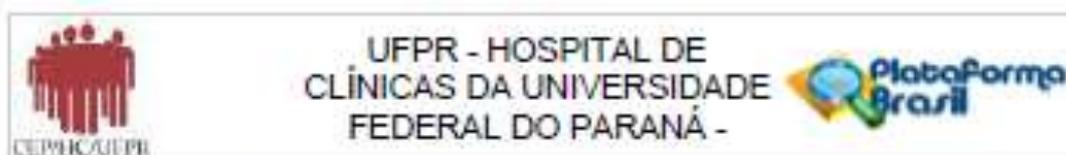
É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_978267.pdf	10/01/2018 22:00:01		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_final_10_01.docx	10/01/2018 21:59:04	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Carta_10_01.docx	10/01/2018 21:58:39	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_doutorado26_10_2017.docx	11/12/2017 08:00:51	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_psico.pdf	20/10/2017 11:05:01	Mayara Caroline Barbieri	Aceito

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181  
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900  
 UF: PR Município: CURITIBA  
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br

## ANEXO C



Continuação do Parecer: 2.475.000

Orçamento	orcamento.docx	13/09/2017 22:07:54	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	13/09/2017 22:07:38	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Brochura Pesquisa	descricao_pesquisa.docx	13/09/2017 21:56:18	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	aprov_uniped.pdf	13/09/2017 21:55:38	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	aprov_pevisp.pdf	13/09/2017 21:55:19	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	aprov_neo_ped.pdf	13/09/2017 21:55:01	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	11/09/2017 21:02:35	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Declaração de Pesquisadores	2.pdf	11/09/2017 21:01:00	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Declaração de Pesquisadores	scan0001.pdf	11/09/2017 12:06:58	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Outros	LATTES_PARTICIPANTES.doc	11/09/2017 09:49:33	Mayara Caroline Barbieri	Aceito
Outros	anexo_instrumentos_familia_prof.docx	11/09/2017 09:25:17	Mayara Caroline Barbieri	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 27 de Janeiro de 2018

Assinado por:  
maria cristina sartor  
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181  
Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900  
UF: PR Município: CURITIBA  
Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br