

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES E/OU ACOMPANHANTES DE PACIENTES
PEDIÁTRICOS COM O ATENDIMENTO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM
DURANTE A INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

LAURA ZANELLA ROMIO

Porto Alegre

2020

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES E/OU ACOMPANHANTES DE PACIENTES
PEDIÁTRICOS COM O ATENDIMENTO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM
DURANTE A INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

LAURA ZANELLA ROMIO

Trabalho de conclusão de curso apresentado como requisito parcial para aprovação no curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Professora Doutora Gisela Maria Schebella Souto de Moura

Porto Alegre

2020

AGRADECIMENTOS

Dedico este trabalho aos meus pais, André e Elaine, por terem me apoiado sempre em todas as minhas decisões, até mesmo nas ideias malucas que tive e pelos puxões de orelha. Não foi fácil, foram longos seis anos de graduação, de muito estresse, choro, angústia, estudo e momentos de glória. Vocês sempre estiveram do meu lado, sempre. Nada disso seria possível sem a ajuda de vocês. Obrigado pelo apoio, amor, carinho, dedicação e companheirismo. Obrigado até mesmo por aguentarem todo meu estresse, sei que não foi nada fácil. Vocês me inspiram a ser uma pessoa melhor, a não ter medo e a vencer meus limites.

Um agradecimento em especial para minha mãe, que dedicou uma boa parte sua vida à enfermagem e que foi minha maior inspiração. Excelente e dedicada profissional, atenciosa com seus pacientes, sábia e militante na luta por melhores condições de trabalho e pela melhor qualidade à assistência em saúde pública, batalhando pela igualdade e reconhecimento da enfermagem.

Ao meu pai, por sempre acordar cedo, sem reclamar, me levando de moto para os estágios, mesmo em dias mais frios do inverno. Obrigado por sempre acreditar em mim e por fazer de mim uma pessoa mais boa e humana.

À minha irmã Luana, excelente técnica de enfermagem, você me fez querer arrancar os cabelos, contudo, faz minha vida ter sentido, ser muito mais divertida e alegre. Obrigado por ter me escolhido como irmã e por ter escolhido a enfermagem também.

Ao meu querido avô Luis que cuidou de mim desde pequena, sempre fez questão que eu tivesse todo o amor e carinho do mundo. Esteve sempre ao meu lado quando todos diziam que não daria certo, me apoiou em tudo, sempre me dando forças. Infelizmente partiu antes de ver sua neta se tornar enfermeira em uma Universidade Pública, que era o seu maior sonho. Sei que onde está agora deve estar olhando e rezando por mim, me protegendo e me cuidando.

Às enfermeiras da Unidade de Pediatria 10°Sul que me acolheram por um ano e meio no estágio não obrigatório, cuidando muito bem de mim, sempre de braços abertos, foram minhas professoras, me ensinado tudo, com muita dedicação e paciência. Obrigado por tudo e por serem tão humanas com os pequenos e suas

famílias. Obrigado por me tornarem o que sou hoje, sem vocês nada disso seria possível. A pediatria se tornou minha grande paixão e vocês foram as responsáveis por isso. Deixo aqui meu agradecimento às enfermeiras pediátricas Evelize, Gabriela, Liege, Simone Vargas, Simone Boetcher, Arlene e Simone Farias, vocês são maravilhosas e ótimas profissionais.

Á Professora Silvana, que sempre acreditou no meu potencial, estava sempre do meu lado, me apoiando e me ensinando. És um grande exemplo de ser humano, mulher e professora, sempre dedicada e empenhada com seus alunos. Obrigado por cada palavra e ensinamento.

Á Professora Gisela, que sempre acreditou em mim também e me concedeu a oportunidade de ser sua Bolsista de Iniciação Científica por mais de um ano, onde pude aprender mais e a desfrutar do mundo da pesquisa científica. Obrigado por ter aceitado o convite para ser orientadora desse trabalho, sem você essa pesquisa jamais teria saído do papel. Grande exemplo de pesquisadora e enfermeira.

Á toda equipe do 10°Sul e das demais unidades em que estagiei ao longo da graduação no Hospital de Clínicas, obrigado por tudo, gratidão. O hospital foi minha casa nesses últimos anos, fiz grandes amizades, aprendi muito com todos, certamente sentirei muita saudade de tudo e de todos.

Ás minhas grandes amigas e colegas de graduação Cristina e Raquel, agora enfermeiras, obrigado por me aturarem por todos esses anos, por me pegarem no colo e por fazerem dos meus dias muito mais alegres e divertidos. Sem vocês com certeza a graduação seria diferente. Amizades que levarei para o resto da minha vida. Amigas malucas e doidas, que assim como eu, escolheram a enfermagem como caminho de vida. Espero encontrar vocês muito ainda pelos corredores e plantões nos hospitais. Amo vocês.

RESUMO

INTRODUÇÃO: Durante o período de internação, não só as crianças e adolescentes sofrem, como também os familiares experimentam um conjunto de sentimentos relacionados à doença e ao enfrentamento de desafios decorrentes da hospitalização. As experiências de uma internação hospitalar podem ser traumáticas. Os familiares são participantes ativos do cuidado e marcadores importantes da qualidade do atendimento da assistência em enfermagem.

OBJETIVO: Analisar a experiência dos familiares e/ou acompanhantes de crianças hospitalizadas em relação ao atendimento da equipe de enfermagem. **MÉTODO:**

Estudo de enfoque qualitativo. O estudo foi realizado na Unidade de Internação Pediátrica, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Os participantes do estudo foram dez familiares e/ou acompanhantes de pacientes internados na pediatria. A coleta de dados ocorreu através de uma entrevista semi-estruturada, seguindo um roteiro com perguntas pré-determinadas e registradas por meio de gravação. A entrevista ocorreu de forma remota, por vídeo chamada ou ligação de voz. A coleta de dados foi norteada pela Técnica do Incidente Crítico (TIC). Foram respeitados os aspectos éticos, tendo sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA. **RESULTADOS:** Agrupados em quatro categorias que emergiram da análise temática: experiências ou vivências positivas/boas durante a internação, experiências ou vivências negativas/ruins durante a internação, comportamentos da equipe de enfermagem que demonstrem preocupação com a qualidade do atendimento e os aspectos que poderiam ser melhorados em relação ao atendimento.

CONCLUSÃO: A relevância da temática decorre da importância em conhecer a opinião e as experiências, tanto positivas quanto negativas, dos familiares e/ou acompanhantes, visando melhorias no atendimento em saúde prestado. As quatro temáticas apresentadas nesse estudo são transversais, são necessárias para a construção de um novo modelo assistencial, visando melhorar e mudar o que se é necessário, continuar a fazer o que é positivo e esforçar-se para não cometer novamente ou agravar o que é negativo. A enfermagem necessita manter um olhar atento sobre a qualidade do atendimento prestado, preconizando o bem estar do paciente e da sua família, sua segurança e o conforto.

Descritores: Enfermagem pediátrica, hospitalização, família, experiência do paciente.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Síntese da análise das experiências/vivências positivas.....	38
Quadro 2 - Síntese da análise das experiências/vivências negativas.....	43
Quadro 3 - Síntese dos comportamentos e atitudes da equipe de enfermagem que demonstram preocupação com a qualidade do atendimento.....	50
Quadro 4 - Síntese dos aspectos a serem melhorados.....	56

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 OBJETIVOS	13
2.1 Objetivo geral.....	13
2.2 Objetivos específicos.....	13
3 REVISÃO DA LITERATURA/CONTEXTO TEÓRICO	14
3.1 Impacto da hospitalização nas crianças e nos familiares e/ou acompanhantes	14
3.2 Experiência dos familiares e/ou acompanhantes de pacientes pediátricos com equipe de enfermagem.....	17
4 METODOLOGIA.....	22
4.1 Tipo de estudo.....	22
4.2 Campo ou contexto	23
4.3 Participantes.....	24
4.4 Coleta dos dados	25
4.5 Análise das entrevistas.....	28
4.6 Aspectos Éticos.....	32
5 RESULTADOS	34
5.1 Experiências ou vivências positivas/boas durante a internação.....	34
5.2 Experiências ou vivências negativas/ruins durante a internação	40
5.3 Comportamentos e atitudes da equipe de enfermagem que demonstrem preocupação com a qualidade do atendimento	44
5.4 Aspectos que devem ser melhorados	52
6 DISCUSSÃO	57
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
REFERÊNCIAS.....	79
ANEXO A	87
APÊNDICE A.....	88
APÊNDICE B.....	90
APÊNDICE C	92

1 INTRODUÇÃO

Durante o período de internação em um hospital, não só as crianças e adolescentes sofrem, como também os familiares experimentam um conjunto de sentimentos relacionados à doença e ao enfrentamento de desafios decorrentes da hospitalização. Os familiares e acompanhantes necessitam também de um olhar mais atencioso de todos os membros da equipe multiprofissional, principalmente da equipe de enfermagem que presta o cuidado integral, esse que deve estender-se às famílias, pois, as internações são muitas vezes, permeadas de medos, procedimentos, angústias, limitações, dor e sofrimento. A acolhida de maneira customizada e singular é um caminho para humanizar o cuidado.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PANISC) (2018) prevê que a atenção integral em saúde é muito exigente e pressupõe vínculos bem estabelecidos entre a criança e/ou adolescente, familiares/cuidadores e o profissional de saúde responsável. O cuidado em saúde preconiza um olhar para as crianças e/ou adolescentes por inteiro, com atitudes e condutas acolhedoras, como cuidado personalizado e o estabelecimento de vínculo, promovendo todos os serviços necessários e capazes de responder de forma resolutiva às demandas de saúde específicas dessa população.

As experiências de uma internação hospitalar podem ser traumáticas tanto para as crianças, quanto para seus familiares. A criança deixa seu ambiente familiar, sua casa, sua rotina cotidiana, amigos e escola e é introduzida em um mundo totalmente desconhecido e diferente. Se a experiência não for agradável, a criança leva consigo esses sentimentos desfavoráveis para o resto de sua vida, como por exemplo, ter medo de pessoas vestidas de branco. Em contrapartida, é possível que se estabeleça um vínculo que a auxilie, juntamente com sua família, para os desafios que serão enfrentados se ocorrer uma hospitalização futura e com os cuidados de saúde.

A expressão “experiência” utilizado por Heidegger (1988), diz respeito ao que o ser humano compreende no lugar que ocupa no mundo e em todas as ações que realiza. O sentido da experiência é a compreensão: o ser humano compreende a si mesmo e ao seu significado no mundo, compreende o seu lugar.

De acordo com o *The Beryl Institute* (2019), uma comunidade global que é referência sobre o tema, a experiência do paciente é o conjunto de todas as interações, formadas por meio da cultura organizacional da instituição de saúde, que influenciam na percepção do paciente através da continuidade do cuidado. É verificada em todas as etapas do cuidado e pelas relações durante esse processo pelos quais os pacientes desfrutam dentro do ambiente hospitalar. Definir estratégias, metas, práticas e o aprimoramento de processos tem se tornado um grande desafio para todas as instituições de saúde do Brasil, buscando proporcionar momentos menos dolorosos durante todo o processo de adoecimento do paciente.

A qualidade em saúde possui três pilares fundamentais: a experiência do paciente, eficácia clínica e segurança do paciente (INSTITUTE OF MEDICINE, 2001). A obra "*Atravessando o abismo da qualidade: um novo sistema de saúde para o século XXI*", preparado pelo Comitê de Qualidade da Saúde do Institute of Medicine (IOM), divulgado em março de 2001, afirma que apenas realizar melhorias na qualidade do atendimento em saúde nos sistemas atuais de atendimento não serão suficientes. O sistema de saúde deve ser reinventado, promovendo inovação e melhorando a prestação de cuidados. Para contemplar esse objetivo, o comitê apresenta uma estratégia abrangente e um plano de ação. Foram elencados seis objetivos específicos de melhoria, que foram construídos em torno da principal necessidade de cuidado de saúde, são eles: cuidado seguro, eficaz, centrado no paciente, oportuno, eficiente e equitativo. Ainda segundo esse comitê internacional, os pacientes desfrutariam de cuidados mais seguros, mais confiáveis, mais sensíveis às suas necessidades de saúde, mais integrados uns com os outros e mais disponíveis a todos. Os profissionais de saúde também se beneficiaram, realizando suas atividades com maior satisfação, podendo prestar melhor seu serviço e aumentando a produtividade para quem recebe seus cuidados (INSTITUTE OF MEDICINE, 2001).

Pacientes pediátricos internados em instituições hospitalares dispõem de visita aberta por meio da presença de um acompanhante durante período integral e de visita de outros familiares, respeitando a dinâmica de cada unidade hospitalar e as peculiaridades das necessidades do acompanhante, conforme a Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2004). O Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) prevê o atendimento integral à saúde da criança e adolescente, pelo Sistema

Único de Saúde (SUS), garantido o acesso universal e igualitário aos serviços de saúde, visando a promoção, proteção e a recuperação. É dever da família, da comunidade, da sociedade como um todo e do poder público assegurar os direitos referente à vida, à educação, à alimentação, à liberdade, à dignidade e à saúde (BRASIL, 2006). A presença dos pais, de outros familiares ou até mesmo de uma pessoa que seja conhecida pela família (acompanhante), mas com a qual a criança possua um vínculo afetivo estabelecido, durante o período de internação, ameniza o sofrimento e contribui para o fortalecimento do vínculo entre família e profissionais da saúde e a melhoria da qualidade do serviço prestado, principalmente com a equipe de enfermagem. É dever da equipe de saúde incentivar a presença de familiares ou, na ausência destes, de um acompanhante com o qual a criança possua vínculo, que atendam às necessidades do paciente.

Os familiares são participantes ativos do cuidado e marcadores importantes da qualidade do atendimento da assistência em enfermagem. Por outro lado, quando a experiência torna-se negativa, podem se tornar barreiras e obstáculos para a prestação do cuidado, sendo resistentes e enfraquecendo o vínculo construído com os prestadores do cuidado durante o período de internação. Segundo Monticelli e Boehs (2007) a equipe deve entender que o familiar que sofre juntamente com o paciente o seu processo de adoecimento tem também um tipo de doença, o estresse. Além do estresse, a tensão permeia a vida dessas famílias, que precisam se reorganizar no seu núcleo para dar conta de todo o transcurso da internação hospitalar.

Família, de acordo com Flávia Biroli (2014), define-se como um conjunto de normas, práticas e valores que tem o seu lugar, sua cultura, seu tempo, seu espaço e sua história. É uma construção social. A família pode ser formada por diferentes arranjos, ser constituída de diversas formas, estar profundamente ligada a afetos e sentimentos, de diferentes tipos.

Diante disso, inúmeras inquietações surgiram acerca da temática em estudo, o que culminou com a realização do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). O interesse da autora pela temática do estudo iniciou no início do ano de 2019, com o ingresso no Programa de Iniciação Científica oferecido pela Universidade do Rio Grande do Sul (UFRGS) e, concomitantemente, com o início do estágio não-obrigatório de bolsa assistencial oferecida pela Hospital de Clínicas de Porto Alegre

(HCPA) em uma unidade de internação pediátrica. Durante a sua vivência nesses programas como estagiária de enfermagem, a autora identificou que os familiares presentes com as crianças também sofriam, e por vezes, as mães, por exemplo, precisam abandonar os seus empregos para se dedicarem 24 horas por dia ao seu filho doente, se desorganizando no seu cotidiano e na sua vida particular. A família que acompanha um paciente durante a internação, na sua maioria, trata-se do pai e da mãe. Porém, em algumas ocasiões onde isto não é possível, o acompanhamento é realizado por outra pessoa, denominada “cuidador” ou “acompanhante” que possui algum tipo de vínculo mais distante e/ou estreito com criança. O cuidador ou acompanhante, neste caso, assume o papel de familiar, embora sem efetivamente sê-lo. O estresse é muito presente no cotidiano desses familiares. A tensão estabelecida, por outro lado, provoca na equipe comportamentos indesejáveis, tais como a classificação dos familiares em categorias: os estressados, os que sabem de tudo, os folgados e os cuidadosos.

Em uma internação, geralmente os profissionais da saúde focam apenas no paciente e na sua condição clínica de saúde, deixando sua família em segundo plano. É preciso ouvi-los e ampará-los para poderem enfrentar essa árdua caminhada. Poder escutar as angústias dos familiares durante o processo de internação e doença, foi o que mais motivou a autora a pesquisar sobre o tema. A satisfação e a experiência do paciente e seus familiares contribuem para uma melhor assistência de enfermagem e qualidade do serviço em saúde. Conhecer as experiências (positivas e/ou negativas) dos familiares e/ou acompanhantes acerca do atendimento prestado pela equipe de enfermagem pode vir a contribuir com a melhoria do serviço prestado, onde devemos incluir a família no centro do cuidado do paciente. O cuidado de enfermagem não é apenas para o paciente, é para o paciente e sua família. Não pode-se pensar em hospitalização de crianças e/ou adolescentes desvinculando e desprezando a experiência dos familiares durante esse processo.

Existem muitos estudos com foco na satisfação, sendo a maioria realizado com pacientes adultos e, atualmente já há alguns que abordam a experiência dos usuários em instituições de saúde. Porém, a busca em bases de dados, mostrou uma carência de estudos e trabalhos acerca das experiências vivenciadas pelos familiares e cuidadores de pacientes pediátricos durante a internação hospitalar.

Nesta perspectiva, configura-se uma oportunidade para o desenvolvimento de um estudo que pode contribuir com essa lacuna do conhecimento.

É necessária a promoção de uma reflexão sobre o papel da família e cuidadores sobre a interação profissional-família na elaboração do plano de tratamento e na produção do cuidado em enfermagem. Os cuidados de enfermagem não devem ser voltados exclusivamente para a criança. A interação estabelecida entre os profissionais de enfermagem e a criança e sua família pode facilitar a prestação do cuidado de saúde, diminuindo os traumas causados pela internação hospitalar e, concomitantemente, contribuir para a educação de familiares e acompanhantes para os cuidados após a alta.

Dessa forma, o presente estudo tem como questão norteadora: quais são as experiências dos familiares e acompanhantes de pacientes pediátricos com o atendimento da equipe de enfermagem durante a internação hospitalar?

Palavras-chaves: Enfermagem pediátrica, hospitalização, família, experiência do paciente.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar a experiência dos familiares e/ou acompanhantes de crianças hospitalizadas em relação ao atendimento da equipe de enfermagem.

2.2 Objetivos específicos

Elencar comportamentos da equipe de enfermagem que demonstrem preocupação com a qualidade do atendimento que são presenciados pelos familiares e/ou acompanhantes dos pacientes pediátricos.

Conhecer a opinião dos familiares e/ou acompanhantes sobre a qualidade do atendimento da equipe de enfermagem.

3 REVISÃO DA LITERATURA/CONTEXTO TEÓRICO

A fundamentação teórica do estudo está ancorada na temática do impacto da hospitalização nas crianças e nos familiares e/ou acompanhantes e na sua experiência com equipe de enfermagem. Para tanto, o texto a seguir está composto por estes dois tópicos.

3.1 Impacto da hospitalização nas crianças e nos familiares e/ou acompanhantes

Na internação hospitalar, a criança e/ou adolescente é acompanhado por um membro da sua família. É no familiar que ela busca apoio e a proteção que tanto necessita, pois o cuidado que o acompanhante presta possui o componente afetivo que é tão necessário nesse momento. O cuidado à criança e/ou adolescente não é exclusividade da equipe de enfermagem ou dos outros profissionais da saúde, a família também cuida, só que baseada nos seus referenciais, sua cultura e seu modo de vida. A família, ao ser envolvida no cuidado, deve conhecer o projeto terapêutico proposto e ser instrumentalizada de todo o processo de hospitalização, para que tenha condições de enfrentamento (BAGGIO et al., 2011; XAVIER et al. 2013).

Durante a internação hospitalar, o familiar ou um acompanhante da confiança do paciente pediátrico, desempenha papel fundamental não apenas para a criança e/ou adolescente, mas também para os profissionais de saúde, pois a equipe se dirige a ele para tratar questões sobre o manejo do cuidado e a troca de informações sobre a saúde dos mesmos. As famílias desses pacientes, em contato com essa condição de saúde ao qual se encontram no momento, necessitam reorganizar toda sua dinâmica estrutural. O familiar responsável passa a conviver no ambiente hospitalar por tempo prolongado e, muitas vezes, indeterminado, sem previsão de alta, sendo necessário um afastamento do seu meio social e do trabalho (MARTINS et al., 2018).

Para Dias et al. (2020), cuidar de uma criança e/ou adolescente com necessidades especiais de cuidados múltiplos, contínuos e complexos provoca mudanças na organização estrutural de uma família, provocando alterações em seu cotidiano e dinâmica social, que resultam na redefinição dos papéis e na sobrecarga

física e emocional de alguns de seus membros, especialmente aqueles mais envolvidos diretamente nos cuidados. O desafio de desempenhar este novo papel, geralmente, é assumido pela mãe. A família passa por períodos conturbados e de adaptação em relação à demanda de cuidados com a criança e reorganização em prol da assistência ao seu familiar hospitalizado.

Xavier et al. (2013), explica que famílias cujo familiar e/ou cuidador da criança não possui uma boa rede de suporte social e emocional na sua comunidade expressam que, mesmo no hospital, não podem perder o controle da situação no domicílio. Precisam continuar mantendo sua autonomia e sua rotina diária, também, em casa, como forma de dar conta das necessidades dos outros filhos e familiares que lá se encontram, mesmo sentindo-se sobrecarregadas.

O transtorno causado pela internação da criança e/ou adolescente, pode contribuir para aumentar a união e a solidariedade das famílias, fortalecendo suas relações, enriquecendo seus membros através da troca de amor, energia e suporte. A interação do familiar cuidador com os profissionais da equipe de saúde responsáveis pelo cuidado, vai se consolidando nos pequenos gestos, no olhar receptivo, no tom de voz, no toque, fortificando a família através da relação dialógica e humana (GOMES e OLIVEIRA, 2012).

Conforme Morais et al. (2019), durante a hospitalização da criança, a família precisa se reorganizar, e para isso estabelece redes sociais no sentido de conciliar atividades domiciliares, familiares, no trabalho, no cuidado à criança hospitalizada, entre outros. Estas redes são fundamentais na vida dessas famílias que passam por momentos difíceis dentro de um hospital, podendo ser elas formadas por um conjunto de relações interpessoais com familiares, amigos ou instituições. Elas constituem um significativo recurso no cuidado à saúde. Assim sendo, os indivíduos mantêm sua identidade social, recebem apoio, possibilitando estabelecer novas redes sociais durante esse processo. Em consonância, os autores Passos, Pereira Nitscheke (2015), reforçam que essa reorganização familiar quase sempre está acompanhada de sofrimento e conflitos, em que a abdicação do cuidado para consigo mesmo é tão intensa que alguns interrompem a cotidianidade de sua vida, pessoal e profissional, para realizar o processo de acompanhante durante a internação hospitalar.

O confinamento no hospital durante o processo de hospitalização de

crianças, faz com que a família priorize o cuidado do filho doente, experimentando um sentimento de vulnerabilidade por alterações na rotina familiar, pela falta de cuidados para si próprio e o despreparo para o ato de cuidar dentro do hospital. Muitas vezes, não se sentem suficientemente preparados para realizar todos os cuidados que o paciente necessita. Além disso, o confinamento do familiar cuidador no hospital, provoca uma diminuição na sua convivência com os demais membros da família. Quando a hospitalização se prolonga, a preocupação com os outros filhos aumenta, em relação a sua segurança física e emocional, aos seus estudos, à sua saúde, e à outros cuidados (GOMES e OLIVEIRA, 2012; CHESANI, ANDRADE e KERKOSKI, 2019).

Em um recente estudo, uma pesquisa qualitativa com pais e mães demonstrou que a preocupação com o filho internado, reação do filho ao internamento e à doença, situação escolar do filho internado, gestão da vida profissional, aspectos financeiros e demandas de outros filhos do casal retratam o impacto da hospitalização no núcleo familiar e na criança hospitalizada. A situação do internamento, representa um acontecimento crítico e estressante para a família, implicando em cada um dos membros do sistema um reajuste para o enfrentamento de desafios e exigências. (RODRIGUES, FERNANDES e MARQUES, 2020).

Outro estudo realizado em um hospital público no interior da Bahia, apresentou tópicos sobre a análise das entrevistas relacionadas as alterações no cotidiano dos familiares acompanhantes durante a hospitalização: a ruptura do laço substancial com os filhos; a abdicação da atividade laboral para favorecer o estar-junto; os rituais do hospital no cotidiano do familiar acompanhante e o cuidado de si e a potência do estar-junto (PASSOS, PEREIRA e NITSCHKE, 2015).

Durante a permanência no hospital, a família pode conviver de maneira favorável com o adoecimento da criança, desde que no ambiente hospitalar se propiciem estímulos capazes de qualificar o tempo vivido, tornando este período menos estressante e desagradável, tanto para a criança e/ou adolescente como para o familiar que a acompanha. À medida que os dias passam, o tempo vivido dentro do ambiente hospitalar, mesmo que este seja percebido como um ambiente estranho e desagradável, pode passar a ser considerado como costumeiro, fixo, normal e natural. Neste ambiente, o relógio e os calendários parecem perder seu

sentido, pois o tempo biológico e o tempo instituído se desencontram (GOMES et al., 2014)

3.2 Experiência dos familiares e/ou acompanhantes de pacientes pediátricos com equipe de enfermagem

O atendimento hospitalar caracteriza-se por um conjunto de ações desenvolvidas por diversos profissionais, que estabelecem contato com os pacientes em diferentes momentos ou de forma simultânea. Os profissionais de enfermagem integram esta equipe e possuem, como elemento de distinção, o desenvolvimento de cuidados de forma contínua ao longo das 24 horas do dia e durante os sete dias da semana. Os momentos de contato com os pacientes são frequentes, contínuos e marcados por proximidade física e intensa comunicação decorrentes do compartilhamento de informações durante a prestação de cuidados.

Um estudo desenvolvido na unidade de pediatria de um hospital universitário do sul do país, onde participaram 15 familiares e acompanhantes de crianças internadas, demonstrou experiências positivas e negativas durante a hospitalização de crianças. As famílias que vivenciam um bom tempo dentro do hospital, ou seja, desfrutam de uma experiência boa, quando se sentem potencializadas para desenvolver o cuidado à criança, reconhecem e valorizam o componente educativo do cuidado atribuído por toda equipe de saúde. Quando são instrumentalizadas e incentivadas pelos profissionais da saúde, as famílias ocupam seu tempo adquirindo habilidades que lhes tornam capazes de cuidar melhor a criança. Quando os profissionais da saúde esclarecem suas dúvidas em relação à doença da criança, são estimuladas a cuidar bem como quando recebem orientações que permitem aprimorar o cuidado prestado a elas (GOMES et al., 2014).

Segundo os mesmos autores, Gomes et al. (2014), no estudo descrito no parágrafo anterior revelou que a família vivencia um mau tempo no hospital quando se defronta com situações que refletem medo, insegurança, sentimentos vinculados ao agravo do estado de saúde da criança. Existe uma preocupação, por exemplo, com o risco de a criança adquirir infecção hospitalar, com as possíveis sequelas decorrentes dos procedimentos e da própria doença e ainda com a falta de

conhecimento sobre os cuidados necessários e específicos para a criança. Referem também a angústia com o sofrimento de outras famílias, tornando-se fiéis companheiros nos momentos mais difíceis e dolorosos.

A experiência da internação no hospital, em razão das suas características e rotinas diferenciadas, muitas vezes rígidas e pouco flexíveis, podem gerar desconforto no paciente e na sua família, impessoalidade, dependência da tecnologia, isolamento social, falta de privacidade, perda de identidade e da autonomia, dentre outros, rompendo bruscamente com seu modo de viver, incluindo suas relações e papéis (BAGGIO et al., 2011).

A família precisa ser considerada pelos profissionais da saúde como coparticipante no cuidado à criança. Para isso, é necessário que seja auxiliada, ouvida e que suas opiniões e vontades sejam levadas em consideração. Torna-se necessário que busquemos uma maior instrumentalização para o trabalho com essas famílias, visando compreendê-las e atuar, conjuntamente, sobre suas necessidades de forma a beneficiar a criança e/ou adolescentes internados sob os cuidados da equipe de enfermagem (GOMES e OLIVEIRA, 2012). Para que a família possa realizar alguns cuidados durante o internamento, se faz necessário que a equipe de enfermagem a oriente e a auxilie nesse processo, para assim, poder exercer o papel de cuidadora da criança (GIACOMELLO e MELO, 2019).

“Situações estressoras para a criança e sua família relacionam a doença associada à hospitalização e aos tratamentos de saúde realizados pela equipe de saúde”. (AZEVEDO et al., 2017, p.3654). Estas situações ocasionam repercussões emocionais em todos que estão envolvidos, pode-se verificar a necessidade de que a tríade (criança, família, equipe de saúde) necessita o desenvolvimento de ações integradas para o melhor cuidado do paciente pediátrico (AZEVEDO et al., 2017, p.3654). A família deve ser acolhida de maneira personalizada por meio da escuta que possibilite identificar as principais queixas visando humanizar o cuidado (AZEVEDO et al., 2017). Entretanto, normalmente, a atuação dos profissionais é direcionada aos aspectos biológicos, limitando-se ao fornecimento de orientações sobre a doença, promoção do conforto e manejo dos sintomas, não considerando a família como uma unidade de cuidado (DIAS et al., 2020).

O cuidado deve ser centrado na família de uma criança com necessidades e cuidados especiais, complexos e contínuos, que necessita de total apoio da equipe

de saúde, onde o foco principal de atenção não é doença, mas sim a criança e sua família (DIAS et al., 2020). Para Fernandes et al (2015), é fundamental a mudança para uma abordagem sistêmica dos cuidados em enfermagem, compreendendo o impacto da saúde e da doença na família dos pacientes, pois, em qualquer contexto da prática de cuidados, os enfermeiros atendem as famílias como um todo. Não é possível falar de atitudes sem ter em conta as experiências de vida de cada indivíduo. As experiências vividas têm impacto sobre a atitude dos enfermeiros para com as famílias, assim como as experiências de doença de um paciente com os seus familiares condicionam uma atitude positiva do enfermeiro diante à família.

Corroborando esta abordagem, os autores Quirino, Collet e Neves (2010), reforçam que, objetivando minimizar os sentimentos negativos que envolve o processo de internamento, tem se buscado mudanças na modalidade da assistência à saúde, passando daquela que o foco é a criança e sua patologia, para aquela centrada na família. Dessa forma, a equipe de enfermagem deixa de ser prestadora de cuidados técnicos, para exercer a função de facilitadora da experiência da hospitalização da criança e para os seus pais. Essa mudança do modo de trabalho constitui-se como um desafio para enfermagem, uma vez que, torna-se essencial identificar e compreender as necessidades, tanto emocionais, espirituais, físicas e/ou biológicas dos pais para integrá-los ao cuidado.

A permanência dos pais dentro do ambiente hospitalar por período integral, participação no cuidado e a natureza da relação da tríade criança-família-equipe de saúde, têm desencadeado novas diretrizes na organização da assistência à criança hospitalizada. Nessa perspectiva de cuidado, o foco é ampliado. Torna-se necessário dirigir o olhar para a família como objeto de cuidado, num processo de produção de relações e intervenções, para além do atendimento clínico (QUIRINO, COLLET e NEVES 2010; CORREA, 2005). No entanto o perfil dos profissionais da saúde que atuam na pediatria e que estão distantes da óptica da integralidade do cuidado e do trabalho em equipe, trazem prejuízos para a assistência. Algumas vezes, por não relacionarem manifestações dos familiares de agressividade ou dispersão a sentimentos como medo, preocupação e dificuldade na compreensão da situação, os profissionais acabam expondo a família a conflitos (PINTO, RIBEIRO e SILVA, 2005). A equipe de enfermagem por vezes ainda tem reconhecido o cuidado, principalmente, como a execução de procedimentos,

centrado nas ações técnicas, seguindo o modelo biomédico, com foco apenas e/ou sobretudo na criança e na sua patologia (MACEDO et al., 2017).

Fatores como a comunicação, empatia, confiança, liderança, realização profissional e o conhecimento acumulado de experiência de trabalho são descritos como condições facilitadoras nas relações de cuidado de enfermagem. É necessário que o enfermeiro desenvolva competências relacionais, cognitivas, subjetivas, pessoais e ética (SILVA, SILVA e LEITE, 2016).

O apoio concedido pela equipe multiprofissional de saúde às famílias, neste contexto insere-se a equipe de enfermagem, é um dos tipos de apoio social e contribui para o melhor manejo das implicações advindas do adoecimento. No entanto, esse suporte precisa ser reconhecido pelas famílias como benéfico, com reflexos no cuidado. A forma de organização do trabalho dentro do ambiente hospitalar é uma estratégia que pode minimizar o sofrimento decorrente do processo de hospitalização infantil ou intensificá-lo, dependendo do foco da atenção da equipe de saúde. É importante que a equipe saiba e reflita se o apoio que tem oferecido à família atende às suas necessidades e expectativas. (MACHADO et al., 2018).

É primordial a equipe traçar suas ações pela escuta qualificada e estar atenta às reflexões, experiências e saberes que os envolvidos no cuidado com a criança e/ou adolescente adoecido trazem consigo, para priorizar suas necessidades e não restringir apenas às imposições terapêuticas. A escuta qualificada prescinde a formação de vínculos, sendo evidenciadas como fonte de apoio (MACHADO et al., 2018; RODRIGUES, 2013). Pelo tempo de permanência dentro do hospital e pelas múltiplas internações, a família e a equipe de enfermagem, estabelecem uma relação de proximidade, melhorando a adaptação à situação vivenciada (MACHADO et al., 2018).

Com isso, para que a criança e seu familiar/acompanhante tenham experiências boas durante o internamento é necessário a criação de vínculo da equipe de enfermagem com a família e vice-versa, juntamente com a sua manutenção, visando melhor qualidade na assistência ao cuidado em saúde, aos familiares e pacientes, fornecendo condições para os mesmos realizarem todos os cuidados com segurança. Se houverem experiências ruins/negativas durante esse processo, a criança e o familiar e/ou acompanhante cuidador podem sofrer traumas,

fazendo com que todo o processo de internamento seja mais difícil e doloroso. Assim se faz necessário a escuta qualificada, fornecendo apoio a família, priorizando o atendimento humanizado e o cuidado integral, proporcionando um ambiente favorável para cuidado do paciente.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

O presente estudo tem o enfoque qualitativo. A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, preocupando-se com um nível de realidade que não pode ser quantificada. Dito de outra forma, trabalha com um universo de significados, motivos, crenças, valores e atitudes, a partir da interpretação dos seres humanos acerca do modo de viver, pensar e sentir, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis, muito menos enumerados (MINAYO, 2001).

“O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, de como constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam” (MINAYO, 2007, p.57). Esse tipo de método, além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes e a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação (MINAYO, 2014).

Conforme a mesma autora referenciada no parágrafo anterior, também na pesquisa qualitativa é importante a objetivação, isto é, processo de investigação que reconhece a complexidade do objeto das ciências sociais, teoriza, revê criticamente o conhecimento acumulado sobre o tema em estudo, estabelece conceitos e categorias, usa técnicas adequadas e realiza análises ao mesmo tempo específicas e contextualizadas. Os métodos e técnicas utilizados para a preparação do objeto de estudo, de coleta e de tratamento dos dados ajudam a pesquisadora ter uma visão crítica sobre seu trabalho de pesquisa e por outro lado, agir com instrumentos que indicam elaborações mais objetivadas (MINAYO, 2014).

Os pesquisadores que utilizam os métodos qualitativos de pesquisa buscam explicar o porquê das coisas, de um modo subjetivo, não quantificam os valores e as trocas de saberes, nem se submetem à prova de fatos, pois os dados analisados

são não-métricos e se valem de diferentes abordagens (GERHARDT e SILVEIRA, 2009).

A pesquisa qualitativa, firma-se, em dados baseados na linguagem e no comportamento, os quais a relevância não é significativa através de cálculos numéricos e procedimentos estatísticos. A pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas sim com o aprofundamento da compreensão de um grupo social ou de uma organização (SANTOS, NEVES e CARNEVALE, 2016).

Esse tipo de estudo preocupa-se, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais de um grupo (GERHARDT e SILVEIRA, 2009).

4.2 Campo ou contexto

O estudo foi realizado na Unidade de Internação Pediátrica, ala sul, no décimo andar, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), sendo considerado uma referência em gestão e saúde para o Estado do Rio Grande do Sul e demais regiões do Brasil. É uma instituição pública e universitária, que integra a rede de hospitais universitários do Ministério da Educação (MEC) e vinculada com a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), atuando desde o ano de 1971. Contribui para a formação e aperfeiçoamento de recursos humanos em saúde com competência técnica, visão humanística e social, ética, espírito crítico, responsabilidade, capacidade de executar trabalho em equipe, senso de inovação e comprometimento com a qualificação permanente do sistema de saúde (HCPA, 2020).

O hospital dispõe de atendimento para crianças e adolescentes por meio de programas como as desordens genéticas (fibrose cística, osteogênese imperfeita, doenças autoimunes e demais doenças genéticas sob investigação), tratamentos específicos (transplantes, reabilitação intestinal) e outros agravos de saúde que acometem crianças e adolescentes (doenças crônicas e psiquiátricas, maus tratos, doenças infectocontagiosas, e demais).

O décimo andar do hospital possui duas alas: sul e norte. A ala sul, onde o estudo foi realizado, possui 34 leitos para internação clínica ou cirúrgica. Desses

leitos, dois são de isolamento com pressão negativa para internação de pacientes acometidos por doenças transmissíveis, como por exemplo, tuberculose e varicela, e outros dois leitos disponíveis para a psiquiatria infantil, com direito a um acompanhante 24 horas por dia, em leito privativo. Ainda no décimo andar, na ala norte, encontra-se a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) que atende pacientes graves, em situação de pós-operatório de cirurgias de grande porte, traumas, transplantes e em outras situações que demandem maior complexidade.

No cenário atual mundial, em relação a pandemia causada pelo novo Coronavírus, o Hospital de Clínicas sofreu algumas modificações e passou por novas reformulações para atender pacientes adultos e pediátricos acometidos pela Covid-19. No momento, na ala sul, onde o estudo foi desenvolvido com os participantes acompanhantes recrutados, não há casos de Coronavírus confirmado em pacientes internados. Os casos confirmados ou suspeitos foram remanejados para outra unidade pediátrica, na ala norte do décimo andar.

4.3 Participantes

Os participantes do estudo foram familiares e/ou acompanhantes de pacientes internados na Unidade de Internação Pediátrica do HCPA. A composição final do grupo foi definida pelo critério da saturação dos dados, sendo composta por dez pais, mães e acompanhantes dos pacientes pediátricos.

Considera-se saturada a coleta de dados em pesquisa qualitativa quando nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de informações novas deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado. Assim o pesquisador identifica os tipos de resposta e anota as repetições e, quando nenhuma nova informação ou nenhum novo tema é registrado, percebe o ponto de saturação (NASCIMENTO et al, 2018).

A seleção dos participantes foi realizada a partir de sorteio que considerou os pacientes relacionados no censo diário do setor. Uma vez sorteado o nome do paciente, a pesquisadora realizou o convite para entrevista ao familiar/acompanhante. No caso de recusa de participação, foi realizado um novo sorteio. O paciente cujo familiar ou acompanhante já tenha sido selecionado teve seu nome retirado do sorteio nos dias subsequentes em que foram selecionados

novos participantes. Com isto se quer dizer que foi realizada uma única entrevista de familiar/acompanhante de um mesmo paciente. O procedimento de seleção de participantes (sorteio e convite) foi repetido tantas vezes quanto necessário até atingir ao critério de saturação dos dados quando, então, a coleta foi suspensa.

Tendo em vista que, em virtude da pandemia do novo Coronavírus, as entrevistas foram realizadas de forma remota, foi-se necessário obter o número do telefone existente no cadastro do paciente para viabilizar o contato. O contato foi realizado por meio de ligação de voz ou vídeo chamada, realizada por aplicativos de smartphones.

Foram considerados como critérios de inclusão: os participantes serem maiores de 18 anos e terem um período mínimo de 72 horas de acompanhamento hospitalar. Familiares/acompanhantes ou responsáveis legais (com a guarda judicial) de pacientes transferidos de outras unidades do hospital, oriundos da emergência e internações eletivas, assim como portadores de doenças crônicas e eventos agudos foram considerados elegíveis para participação no estudo. Também integraram o segmento de elegíveis os acompanhantes de crianças residentes em instituições de longa permanência (guarda judicial), conforme o **Estatuto da Criança e do Adolescente (2010)**.

Os critérios de exclusão foram: familiar ou acompanhante de pacientes que foram a óbito durante o período de internação, transferidos para outras unidades pediátricas do hospital, e que demonstram dificuldade na comunicação, compreensão ou problemas de produção de fala e linguagem (comunicação oral) e sem proximidade ou familiaridade com uso de mídias digitais.

4.4 Coleta dos dados

A coleta de dados ocorreu por meio de uma entrevista semi-estruturada, seguindo um roteiro com perguntas pré-determinadas e registradas por meio de gravação. A entrevista foi conduzida pela própria pesquisadora, de forma remota, por vídeo chamada ou ligação de voz. Inicialmente foi efetuado contato telefônico para convidar o participante - familiares e/ou acompanhantes. Após o aceite, iniciou-se a entrevista ou, caso o participante desejasse, foi agendado um momento posterior para coleta. A estratégia de coleta por meio do contato remoto foi a

alternativa proposta para este momento da pandemia pelo Covid-19 com vistas a preservar a integridade da saúde dos entrevistados e da pesquisadora, evitando exposição pessoal decorrente da entrevista presencial.

O tempo demandado por cada entrevista variou de 30 a 45 minutos.

Entrevistas semi-estruturadas são compostas por perguntas abertas e fechadas, onde o participante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente selecionadas e definidas, num contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. O entrevistador deve estar atento para conduzir a discussão, em um momento oportuno, do assunto que lhe interessa para o estudo, fazendo algumas perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar o entrevistado, caso o informante tenha se distanciado do tema ou tenha dificuldade com ele. Esse modelo de entrevista é muito utilizado quando se deseja delimitado volume das informações, atingindo um direcionamento maior para o tema em estudo, intervindo a fim de que os objetivos sejam todos alcançados ao final da entrevista (BONI e QUARESMA, 2005).

A coleta de dados foi norteadada pela Técnica do Incidente Crítico (TIC). Essa técnica foi descrita oficialmente por Flanagan em 1947, que publicou seu primeiro artigo sobre o assunto em 1954 (FLANAGAN, 1954).

Entende-se por incidente “qualquer atividade humana observável que seja completa em si mesma para permitir inferências e previsões a respeito da pessoa que executa o ato. Para um incidente ser crítico, é preciso que ocorra uma situação onde o propósito ou intenção do ato pareça razoavelmente claro ao observador e onde suas consequências sejam suficientemente definidas para deixar poucas dúvidas no que se refere aos seus efeitos. É um excelente instrumento de coleta de amostras do comportamento humano, através de relatos fidedignos e muito valiosos de fatos ocorridos na realidade das pessoas” (FLANAGAN, 1973, p.100).

Flanagan (1973) descreve especificações para aplicação da TIC, com a finalidade de assegurar a objetividade para as observações que estejam sendo feitas e relatadas. Deve-se definir um conjunto de regras, devendo ser claras e específicas, e estabelecidas e tornadas explícitas antes da coleta de dados. São elas:

- Delimitação da situação observada, descrevendo o lugar, as pessoas, condições do ambiente e atividades: nesta pesquisa, o local será a unidade de internação pediátrica 10ºsul, as pessoas são os familiares e/ou acompanhantes, as condições se referem a estrutura oferecida pelo hospital e a definição dos processos assistenciais para realização dos cuidados. As atividades são os cuidados de saúde recebidos pelos pacientes e perceptíveis para aos familiares e/ou acompanhantes. Nesta pesquisa, a assertiva que norteou a entrevista encontra-se descrita no roteiro de entrevista semi-estruturada (APÊNDICE A).
- Relevância quanto ao geral: decidir se o comportamento específico observado é ou não relevante quanto ao propósito geral da atividade.
- Intensidade do efeito sobre o objetivo geral: refere-se ao nível de importância do incidente observado, sendo necessário especificar sob dois pontos importantes, tanto em relação às contribuições positivas para o objetivo geral, quanto para as negativas. De acordo com o autor, “uma definição útil é aquela em que um incidente é crítico se fizer uma contribuição significativa, positiva ou negativamente, para o propósito geral da atividade” (p.114).
- Pessoas para fazerem as observações: refere-se à seleção e treinamento dos observadores, respeitando a familiaridade com a atividade. “Além da seleção cuidadosa das pessoas que devem fazer as observações, deve ser dada atenção a seu treinamento. Treinamento mínimo deve incluir uma revisão da natureza do propósito geral da atividade e um estudo das especificações e definições para julgamentos que se façam necessários” (p. 114). Neste projeto, foi a própria pesquisadora que conduziu a coleta de dados referente às entrevistas.

Segundo Pena e Juan (2008), a TIC é uma importante ferramenta para a enfermagem, pois possibilita a observação de detalhes relacionados à prática assistencial, destacando a importância de investigar ações e comportamentos utilizando esta técnica com o objetivo de promover a inovação profissional e clínica dando a oportunidade de refletir e descrever os resultados da prática.

Essa técnica consiste em uma forma de obtenção de dados qualitativos, utilizada nos últimos anos na enfermagem, pela sua capacidade de acessar a

subjetividade das pessoas que vivenciaram determinadas situações e momentos. Há autores que só a utilizam como técnica para a coleta de dados e outros como referencial metodológico em todas as suas etapas, incluindo a análise dos dados (RIBEIRO et al, 2012). Conforme o mesmo autor, o uso da TIC pode auxiliar na compreensão das situações que afetam a construção do conhecimento prático e conhecer o significado da sua experiência de aprendizagem, promovendo o exercício reflexivo. Autores já discutiam o uso dessa técnica para esse fim, afirmando que a aplicação dessa técnica no ensino “é eficiente devido a sua simplicidade e operacionalidade”, tendo um grande potencial para o ensino por ser um bom instrumento para a formação e a pesquisa em educação (RIBEIRO et al, 2012, p.169).

A TIC permite captar fatores culturais, valores, experiências, sentimentos, emoções dos sujeitos que vivenciaram uma “situação”, que originou um “comportamento” e uma “consequência”, sendo esses os três elementos fundamentais para se caracterizar o incidente crítico. Tais componentes também são utilizados como categorias para análise dos incidentes críticos, dando a esta técnica caráter de método de coleta e de análise de dados qualitativos em pesquisas (MATHEUS e FUSTINONI, 2006).

Com relação a preocupação pelo momento da Pandemia Mundial causado pelo novo Coronavírus (COVID-19), acredita-se que as práticas e rotinas do hospital ajustadas para o momento fazem parte da experiência que se está buscando investigar. Além disto, se perceptíveis e possíveis de serem comparadas pelo familiar/acompanhante como situações do exemplo “antes da COVID” e “durante a COVID”, deverão compor o texto emanado do relato das entrevistas e a análise de acordo com a TIC (situação-comportamento-consequência).

4.5 Análise das entrevistas

A análise dos dados qualitativos oriundos das entrevistas foi realizado com base em uma das técnicas de análise do material qualitativo de Minayo (2014), que denomina-se análise de conteúdo, utilizando-se da modalidade análise temática.

A análise de conteúdo diz respeito a técnicas de pesquisa que permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos (MINAYO, 2014). Nesse tipo de análise, o primeiro passo é a leitura das falas, depoimentos e documentos, buscando atingir um nível mais profundo, ultrapassando os sentidos manifestos do material. Para que isso ocorra, é necessário relacionar estruturas semânticas (significantes) com as estruturas sociológicas (significados) dos enunciados e articular a superfície dos enunciados dos textos com os fatores que determinam suas características. Esse conjunto de movimentações visa dar consistência interna às operações (MINAYO, 2014).

A noção de tema está ligada a uma afirmação a respeito de um determinado assunto, comportando um feixe de relações, podendo ser apresentada graficamente através de uma palavra, uma frase ou resumo. De acordo com a autora, fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado. São três etapas da análise temática: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2014).

Para Minayo (2014), a primeira etapa da análise de conteúdo denominada pré-análise, que consiste na escolha de documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa. O investigador deve se questionar sobre as relações entre as etapas realizadas, elaborando alguns indicadores que o orientem na compreensão do material e na interpretação final. A pré-análise pode ser decomposta nas seguintes tarefas:

- **Leitura Flutuante:** do conjunto das comunicações. Este momento requer que o pesquisador tome contato direto e intenso com o material de campo, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo.
- **Constituição do Corpus:** termo que diz respeito ao universo estudado em sua totalidade, devendo responder a algumas normas de validade qualitativa: *exaustividade*: que o material contemple todos os aspectos levantados no roteiro; *representatividade*: que ele contenha as características essenciais do universo pretendido; *homogeneidade*: que obedeça a critérios precisos de escolha quanto aos temas tratadas, à técnicas empregadas e aos atributos

dos interlocutores; *pertinência*: que os documentos analisados sejam adequados para dar resposta aos objetivos do trabalho.

- **Formulação ou Reformulação de Hipóteses e Objetivos:** processo que consiste na retomada da etapa exploratória, tendo como parâmetro da leitura exaustiva do material as indagações iniciais. Os procedimentos exploratórios devem ser valorizados nesse momento para que a riqueza do material de campo não seja obscurecida pelo tecnicismo. Por isso se fala também em reformulação de hipóteses, o que significa a possibilidade de correção de rumos interpretativos ou abertura para novas indagações.

A segunda etapa intitula-se exploração do material, que consiste essencialmente numa operação classificatória que visa alcançar o núcleo de compreensão do texto. Para isso, o investigador busca encontrar *categorias* que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala está organizado. A categorização – que consiste num processo de redução do texto às palavras e expressões significativas – é uma etapa delicada, não havendo segurança de que a escolha de categorias a priori leve a uma abordagem densa e rica. A análise temática tradicional trabalha essa fase primeiro, recortando o texto em unidades de registro que podem se constituir em palavras, frases, temas, personagens e acontecimentos, indicados como relevantes na pré-análise. Em segundo lugar, o pesquisador escolhe as regras de contagem, uma vez que tradicionalmente a compreensão é constituída por meio de codificações e índices, quantitativos. Em terceiro lugar, ele realiza classificação e a agregação dos lados, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas, responsáveis pela especificação de temas (MINAYO, 2014).

A terceira e última etapa, ainda sobre Minayo (2014), é o Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação. Os resultados brutos são submetidos, tradicionalmente, a operações estatísticas simples ou complexas que permitem colocar em relevo as informações obtidas. A partir daí, o analista propõe inferências e realiza interpretações, inter-relacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente ou abre outras pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugeridas pela leitura do material.

Com o presente aumento dos estudos qualitativos, principalmente os estudos na área da saúde, verificou-se, pela comunidade científica e de forma semelhante

ao que acontece com estudos estruturados em métodos quantitativos, uma crescente necessidade de se estabelecer padrões e normas para verificação dos estudos e avaliação da qualidade das publicações desse tipo de pesquisa (TONG, SAINSBURY e CRAIG, 2007; O' BRIEN et al., 2014)

Foi utilizado a ferramenta Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) ou Critérios Consolidados para Relatar Pesquisas Qualitativas, traduzido para a língua portuguesa (EQUATOR, 2017), como guia de orientação na elaboração do relatório de pesquisa, que oferece critérios consolidados para relatos de pesquisas qualitativas, promovendo narrativas completas e transparentes entre pesquisadores e melhoraria indireta do rigor, a abrangência e a credibilidade de entrevistas. Conta com um *checklist* de 32 itens para verificação de entrevistas ou em grupos focais, uma vez que a maioria das publicações de pesquisas qualitativas descreve esses métodos de pesquisa. Suas recomendações são baseadas em uma ampla busca de bibliografia e análise das publicações relevantes de *checklists* existentes, utilizados para avaliar estudos qualitativos. O *checklist* COREQ consiste de itens específicos para descrever estudos qualitativos e exclui critérios genéricos que são aplicáveis a todos os tipos de artigos de pesquisa. Os critérios incluídos podem ajudar os pesquisadores a relatar aspectos importantes da equipe de pesquisa, métodos e contexto do estudo, resultados, análise e interpretações (EQUATOR, 2017).

Conforme Tong, Sainsbury e Craig (2007), os critérios incluídos no *checklist* podem ajudar os pesquisadores, durante a análise das entrevistas, a relatar aspectos importantes relacionados a três domínios, sendo eles: equipe de pesquisa e reflexividade, desenho de estudo e análise e descobertas.

O relacionamento e a interação entre o pesquisador e seus participantes devem ser descritos, uma vez que pode ter um efeito nas respostas dos participantes e também na compreensão dos pesquisadores sobre o fenômeno estudado. Para transparência, o investigador deve identificar e declarar suas suposições e interesses pessoais no tópico de pesquisa. (TONG, SAINSBURY e CRAIG, 2007; PORTUGAL et al., 2018).

4.6 Aspectos Éticos

A pesquisa foi aprovada na Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ/EENF) da UFRGS e cadastrada na Plataforma Brasil sob o número CAEEE 30247820.6.0000.5327 para apreciação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCPA. A pesquisa seguiu as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde respeitando as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2012). Após aprovação dos comitês a coleta de dados foi iniciada.

Para obtenção do dado de cadastro (número telefônico) foi necessário utilizar o Termo para Uso de Dados Institucionais (**ANEXO B**), pois foi consultado o censo diário com os nomes dos pacientes da unidade para obtenção do número de telefone dos seus familiares e/ou acompanhantes. Torna-se importante esclarecer que nenhum tipo de consulta aos prontuários dos pacientes com interesse por informações médicas. O estudo utilizou, também, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), no momento da abordagem remota, quando então a pesquisadora fez a leitura deste texto para os familiares e/ou acompanhantes. Após, foi realizada a leitura do roteiro para abordagem na entrevista remota – ligação (APÊNDICE C) e, então, deu-se início à entrevista seguindo o instrumento já descrito (APÊNDICE A).

A participação na pesquisa foi voluntária, sem nenhum custo para o participante e sem nenhuma forma de ressarcimento pecuniário ao mesmo. Os entrevistados tiveram direito a recusa, de acordo com a Resolução 466/12, garantido a plena liberdade ao participante da pesquisa, de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma.

A pesquisa respeitou o anonimato e a privacidade de cada participante durante todas as etapas do estudo: adotados procedimentos para assegurar a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização dos participantes da pesquisa, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros, bem como a ausência de impacto sobre a assistência em saúde dos pacientes (BRASIL, 2012).

Os benefícios para os entrevistados foram o compartilhamento de saberes e conhecimentos acerca de suas experiências vivenciadas com a equipe de enfermagem durante a internação de crianças e/ou adolescentes hospitalizados. Além disto, acredita-se que os aspectos mencionados pelos entrevistados contribuirão para o aprimoramento do cuidado de enfermagem que será disponibilizado aos futuros pacientes.

Em relação aos possíveis riscos ao entrevistado, foi considerado que a entrevista poderia gerar desconforto mediante o relato das experiências vivenciadas, boas ou ruins, durante a internação hospitalar. Estava previsto, para estes casos, a possibilidade de interrupção imediata da entrevista, bem como apoio ao entrevistado, escuta qualificada, acolhimento das necessidades psicológicas, por meio da equipe da psicologia e/ou psiquiatria disponibilizadas pelo hospital, e conforto. É oportuno esclarecer que não foram observadas intercorrências deste tipo.

5 RESULTADOS

Os participantes do presente estudo foram dois pais, cinco mães, uma prima, uma avó e um avô, totalizando dez entrevistados. A média de idade dos participantes era de 36 anos, com idade mínima de 24 anos e a máxima de 48 anos. Com relação ao tempo de internação, contando a última internação como relevante para o estudo, a média de tempo de internamento foi de 83 dias, com um período mínimo de 18 dias e o máximo de 210 dias. Todas as crianças possuíam internações anteriores e sua frequência variou de uma a nove vezes.

Quanto a profissão dos familiares, dos dez entrevistados apenas dois ainda trabalhavam, como professora e policial, o restante estava desempregado ou afastado do seu emprego temporariamente. Esses familiares que tinham empregos mas precisaram afastamento, eram motorista, agricultora, empresário e manicure. Quatro mães eram donas de casa. Os motivos de internação foram relacionados com comorbidades clínicas e/ou cirúrgicas, tanto agudas quanto crônicas.

Para apresentar os resultados das entrevistas, será utilizado o grau de parentesco com o paciente, como por exemplo Pai 1, Mãe1, Prima 1 e etc, mantendo sigilo quanto ao nome dos entrevistados e possibilitando ao leitor identificar a autoria das falas citadas nesse trabalho.

Os resultados foram agrupados em quatro categorias que emergiram da análise temática: experiências ou vivências positivas/boas durante a internação, experiências ou vivências negativas/ruins durante a internação, comportamentos da equipe de enfermagem que demonstrem preocupação com a qualidade do atendimento e os aspectos que poderiam ser melhorados em relação ao atendimento. Cada categoria apresenta assuntos que foram agrupados em temas de acordo com os resultados das entrevistas.

5.1 Experiências ou vivências positivas/boas durante a internação

Nessa categoria retrata-se as experiências positivas/boas durante a internação hospitalar, compartilhadas pelos familiares e/ou acompanhantes. Percebe-se em todas as entrevistas, que a criação e a manutenção do vínculo com

os profissionais, principalmente da equipe de enfermagem, é um facilitador para o enfrentamento das dificuldades decorrentes do período da hospitalização. O vínculo perdura, inclusive, no período após a alta hospitalar da criança, pois ainda mantém contato com enfermeiras, por meio do contato telefônico e das redes sociais.

O que mais chama atenção de um modo geral é o vínculo. [...] e isso acaba acontecendo, esse vínculo de amizade, de proximidade entre os profissionais e a gente [...]. (Pai 1)

Toda equipe teve vínculo comigo, principalmente o pessoal da enfermagem, eram nossa família no hospital [...]. (Mãe 1)

Eles são nossa família, nossos amigos [...]. Esse vínculo é nosso alicerce dentro do hospital [...] criei muitas amizades que levarei para sempre em minha vida [...]. (Mãe 2)

Mantemos contato ainda por telefone com várias enfermeiras, que nos ajudam, nos dão conselho e jogamos conversa fora. (Avó 1)

O comportamento da equipe de enfermagem acerca da preocupação com a qualidade do atendimento prestado, foi relatado pelos participantes em momentos como: comunicação efetiva das enfermeiras com a equipe médica, o comprometimento da equipe de enfermagem com os pais, a flexibilização de algumas rotinas e horários para melhor adaptação da família e da criança no ambiente hospitalar, cuidado e carinho durante os procedimentos, explicação prévia de todos os procedimentos, os ensinamentos diários com os cuidados de dispositivos como sondas, respeitar o sono da criança deixando para mais tarde procedimentos não urgentes, educação e o preparo para alta médica. Os cuidados com a segurança do paciente também foram lembrados: checagem de pulseira e de medicações, perguntar para os pais/familiares sempre antes da administração de uma medicação, orientar sobre risco de quedas, cuidados com pacientes acamados e as lesões por pressão, higienização de mãos e novas rotinas devido à pandemia. Esses comportamentos da equipe de enfermagem possibilitaram que o familiar desfrutasse de algumas experiências ou vivências positivas dentro do hospital.

As enfermeiras são ótimas, muito atenciosas, sabem o que fazem, o que dizem e o que ensinam para gente. [...] todas da equipe de enfermagem me ajudaram em todos os cuidados com o meu filho antes, durante e após o transplante, me ensinaram a manusear dieta por sonda, a cuidar da ferida operatória, a diluir e administrar o imunossupressor antes de ir para casa [...]. (Mãe 2).

[...] o cuidado com a segurança do meu filho, sempre perguntavam pra mim antes de fazer qualquer medicação, pediam pra mim conferir tudo [...] sempre falando dos riscos de quedas, de deixar as grades altas, para lavarmos as mãos antes e depois [...]. (Mãe 3)

Desde o momento após as cirurgias e o diagnóstico, até algumas horas antes de ir embora, elas sempre nos ensinavam a como cuidar da sonda e da traqueostomia em casa, a como aspirar, a fazer tudo [...]. Isso foi muito importante, sem essa educação desde o primeiro momento, ele não teria conseguido ir para casa pois nós não estaríamos prontos para levá-lo, com tantos cuidados complexos. (Prima 1).

Os participantes referem que o cuidado prestado às crianças estende-se para eles também. É percebido através dos momentos em que a enfermeira entra no quarto e não foca apenas no paciente e na sua condição de saúde ou em bombas de infusão apitando e sondas, olha para o acompanhante, é cordial, pergunta como passou a noite, se precisa de algo, se já se alimentou, se conseguiu tomar um banho ou dormir. Atitudes simples, vistas pelos entrevistados, como uma preocupação com a saúde física e mental dos familiares e/ou acompanhantes durante todo o processo de internamento. O carinho, a dedicação, a compaixão, o respeito, a empatia e o sentimento de se colocar no lugar do outro mostrou novamente que o cuidado era pros familiares e/ou acompanhantes também.

Os familiares e/ou acompanhantes sentiam-se amparados por toda equipe de enfermagem, sendo nos momentos de alegria ou nos piores momentos durante o período de internação hospitalar. O cuidado não é só para a criança que está com problemas de saúde, é para toda sua família. Um olhar mais atencioso, uma palavra amiga, um abraço, perguntar se o familiar já tomou banho ou se alimentou. São atitudes de cuidado que demonstram a importância do cuidar dos familiares.

A gente sente que está sendo cuidado também por elas, sempre vem aqui e me perguntam se dormi bem e se estou precisando de algo [...] não esperava que isso fosse acontecer, afinal é meu filho

que está internado [...] mas elas cuidam de mim tanto quanto cuidam do meu filho [...]. (Pai 1)

Elas estavam ali sempre do meu lado, se importavam comigo também, se eu já tinha comido, dormido, ido no banheiro, como eu estava me sentindo. Não era só com meu filho que se importavam, todos queria saber como eu estava [...]. (Mãe 3)

[...] o carinho e amor de todos, o respeito, a empatia, a dedicação, todas da equipe de enfermagem me ajudaram em tudo, se colocavam no meu lugar e tentavam sentir o que eu estava sentindo, me respeitavam, tem amor pelo próximo [...]. (Mãe 2)

Com relação ao ambiente e a área física da unidade estudada, foi mencionado pelos participantes, que atendida as expectativas e as necessidades de saúde.

[...] a estrutura do hospital é muito boa, a refeição para acompanhante vem no quarto [...] dão toalha para tomarmos banho, roupa de cama e cobertores sempre limpinhos, tem ar condicionado em todos os quartos [...]. (Mãe 1)

Ainda bem que a estrutura daqui é muito melhor do que de outros hospitais em que ele já esteve internado. Aqui é confortável, não tem tanto barulho [...] pega bastante luz natural. (Mãe 2)

O quarto aqui no sul é amplo, apenas dois pacientes, tem janelas grandes, o banheiro é dentro do quarto, tem televisão, tem bebedouros no corredor para nós, uma poltrona boa para dormir [...]. (Prima 1)

Sobre os demais profissionais da unidade e serviços, os entrevistados mencionaram a equipe da recreação, os médicos, fisioterapeutas, profissionais da higienização e o serviço de nutrição.

Os médicos, técnicas e enfermeiras são todos maravilhosos, atenciosos, calmos, tem paciência, são dedicados, não medem esforços para ajudar os pacientes. [...] pessoal da nutrição sempre vinha no quarto saber se a comida dela estava boa, o que ela gostava de comer [...]. (Avô 1)

[...] o que ajudou muito nesse período foi o pessoal da recreação também que levou até vídeo game pro quarto pra ele jogar quando ainda não podia caminhar muito e levaram coisas para ele brincar

na cama [...] fazia fisioterapia 2x ao dia, eles vinham no quarto, muito atenciosos, muitas técnicas e coisas diferentes [...] pessoal da higienização a gente nem precisava chamar, estavam sempre lá, limpando e ajeitando tudo [...]. (Mãe 3)

Outra questão que emergiu, seguindo ainda nessa categoria, foi a presença das redes sociais construídas com familiares de outros pacientes internados na mesma unidade e a presença de mais membros da família durante o período, aliviando a tensão e a sobrecarga de atividades relacionadas ao cuidado.

Tenho contato com outros familiares, que passaram ou passam pela mesma situação que eu passei. É importante conversar com outros familiares senão a gente enlouquece dentro do quarto [...] trocamos experiências, chimarrão, comida, lágrimas, sofrimento, conversas durante a madrugada. Criei várias amigas, mães e familiares de outros pacientes dentro do hospital, e tenho contato com eles até hoje. É importante esse rede de apoio, das pessoas de fora da família também [...]. (Avó 1)

[...] deixaram ficar eu e minha esposa com meu filho no quarto em diversas situações, agora está mais complicado pela pandemia mas ainda assim as enfermeiras abrem uma exceção e deixam a gente ficar umas horinhas juntos, podendo ficar junto do meu filho, cuidando dele e ajudando minha esposa no cuidado com ele [...]. (Pai 1)

[...] deixaram até meu marido e minha sogra ficarem mais tempo um dia comigo para ensinar para eles os cuidados antes de ir para casa. A família é sempre muito importante, e as enfermeiras deixaram meu marido ficar o tempo todo comigo, a última internação dele foi antes da pandemia, então o pai sempre ficou comigo e só ia embora a noite. (Mãe 1)

A seguir, uma síntese das experiências/vivências positivas durante a hospitalização (quadro 1), segundo análise das entrevistas.

Quadro 1 - Síntese da análise das experiências/vivências positivas

Tema	Caracterização
Sentimentos	Satisfação quando tudo dava certo, alegria por saber que tinham pessoas

	boas e carinhosas cuidando das crianças, carinho por toda equipe, empatia, colocar-se no lugar do outro, atenção de todos os profissionais
Comunicação	Boa comunicação de toda equipe, comunicação dos pais com a equipe de enfermagem era ótima, as enfermeiras sempre perguntavam a equipe médica se havia ficado alguma dúvida com relação ao cuidado
Educação	Os cuidados eram ensinados desde o momento da internação, nas primeiras 24h, em todos os momentos a equipe de enfermagem ensinava e corrigia, quando o cuidado era complexo as enfermeiras realizavam algumas vezes e após os pais/acompanhantes estivessem tranquilos e seguros entregavam o cuidado para eles, educação em todos os momentos da internação até a alta médica, preparo de alta com dispositivos. Educação sobre risco de quedas, risco de infecção, posicionamento no leito e cuidados com coronavírus
Comportamentos da equipe de enfermagem	Segurança do paciente, conferência de pulseira, dupla-verificação, conferência com os pais a cada medicação, preocupação com risco de quedas e de infecção, cuidados com coronavírus, flexibilização de rotinas, adaptar rotinas às necessidades de cada paciente, higienização de mãos, cuidados com exames e procedimentos, cuidados com equipe de nutrição, recreação e fisioterapia, promover segurança e conforto, evitar procedimentos durante o sono.
Vínculo	Capacidade da equipe de enfermagem em estabelecer vínculo com a família ou com os acompanhantes, vínculo ajuda no enfrentamento das dificuldades durante a internação, vínculo com demais profissionais, manter contato mesmo após a alta hospitalar.
Cuidado integral	O cuidado não é só para a criança doente, é para toda sua família. Os familiares/acompanhantes sentiam-se acolhidos e cuidados pela equipe de

	enfermagem, eram questionados sempre se já haviam tomado banho, se cuidado, ido ao banheiro, se alimentado, se estava doente ou se estava conseguindo descansar.
Redes sociais	Estabelecer redes sociais com outros familiares de outros pacientes durante a internação, auxilia no enfrentando da hospitalização, reduz estresse, é uma companhia de conversas, alivia a tensão dividindo conhecimentos e vivências.
Estrutura e ambiente	Equipe de enfermagem proporcionava ambiente calmo e confortável, banheiro dentro do quarto onde o familiar poderia utilizar também, janelas amplas, boa iluminação, boa ventilação, quartos amplos, apenas dois pacientes por quartos, refeição para acompanhante vinha no leito sem precisar descer, alguns exames e procedimentos eram feitos à beira leito, banheiro acessível, álcool em gel disponível em toda unidade e dentro de todos os quartos, porta grande e larga, disponibilidade de cadeira para banho e cadeira de rodas, televisão no quarto, bebedouro para os acompanhantes no corredor, posto de enfermagem amplo e de fácil acesso, campainhas em todos os quartos, estrutura com aspiração e oxigênio em cada leito na parede.
Demais profissionais	Equipe de nutrição, fisioterapeutas, equipes médicas e de enfermagem que realizavam consultorias como da pele e da dor, equipe da recreação que buscava os pacientes para levar para recreação e trazia brinquedos no leito para o que não podia sair do leito, apoio psicológico para pacientes e familiares, apoio pedagógico para não perder as atividades da escola.

5.2 Experiências ou vivências negativas/ruins durante a internação

Nesta categoria, em oposição a apresentada na sessão anterior, apresenta-se as experiências negativas ou ruins vivenciadas pelos familiares e/ou

acompanhantes no decorrer da hospitalização. Renunciar da vida profissional e pessoal, abandonar emprego, abrir mãos das atividades diárias e ter dedicação total ao filho que está hospitalizado foi muito descrito nas entrevistas. Alguns entrevistados relatam que precisaram deixar tudo no seu estado de origem (família, emprego, casa e outros filhos) para se mudar temporariamente para o hospital na qual o seu filho estava internado. Ter um familiar hospitalizado em outro estado/cidade, longe da sua casa, sem família e rede de apoio aqui por perto para suporte foi um grande desafio. Outra preocupação ainda dentro dessa temática, foi ter que deixar os outros filhos aos cuidados de terceiros, sendo esses familiares próximos ou amigos da família.

[...] por estarmos longe de casa, é tudo muito diferente e preocupante, é um peso que a gente carrega [...]. Deixamos nossos outros 2 filhos em casa, deixei meu emprego, larguei tudo para cuidar do meu filho internado. Somos de outro estado e viemos pro RS em busca de tratamento pro meu filho. É difícil deixar duas crianças em casa, vários dias, outras pessoas cuidando delas e eu ficar só com meu filho no hospital, mas não adianta, ele precisa de mim e da minha esposa. (Pai 1)

[...] estar dentro de um hospital com um filho doente, ainda mais em outro Estado, tudo diferente [...] já que somos de Santa Catarina e fomos transferidos para Porto Alegre, por melhores recursos. O fato do nosso filho estar doente, precisar de ajuda e ficar longe de casa, longe da família, longe dos outros filhos, tudo diferente, sair do conforto de casa [...]. (Mãe 2)

[...] abri mão do lazer, de cuidar de mim, de ir para academia, de cuidar da minha saúde, de viagens, do emprego que eu tanto gosto, tudo em prol da saúde do meu filho. (Pai 2)

As atitudes e comportamentos de alguns profissionais da equipe de enfermagem dificultaram a criação de vínculo entre profissionais e familiares. O não estabelecimento de vínculo fazia com que os familiares se afastassem da equipe, não expressando sentimentos e dúvidas em relação aos cuidados, esperando por aqueles profissionais em que tinham confiança e vínculo existente. Os familiares relatam que alguns profissionais apresentam atitudes grosseiras, desnecessárias, estão sempre bravos e não se preocupam com a criança nem com o familiar que a acompanha, apenas com a sua doença.

[...] a gente percebe que alguns dos profissionais agem de uma forma que a gente vê que não é o padrão do hospital. Algumas enfermeiras e técnicas, dá pra contar nos dedos, entram no quarto e nem bom dia dão, estão sempre bravas e com a cara feia, não nos tratam com carinho como as outras, quando pedimos algo parece que temos que suplicar para elas fazerem e depois que fazem, ficam reclamando o resto do turno [...] me sinto culpado as vezes por incomodar elas. (Pai 1)

Alguns médicos e algumas enfermeiras eram chatas e arrogantes, grossas, não queriam papo com a gente, não nos explicavam nada e ficavam bravos com meus questionamentos e dúvidas. (Mãe 1)

Uma enfermeira me chamou de grossa lá na outra unidade porque eu não deixei ela trocar o curativo do meu filho enquanto ele estava dormindo, pedi pra que ela retornasse mais tarde, ela foi estúpida e grossa comigo, que eu estava me metendo no trabalho dela [...] então deixei para a enfermeira da manhã trocar, ela era mais minha amiga [...]. (Mãe 4)

Alguns aspectos a respeito da segurança do paciente foram levantados pelos participantes como por exemplo, erros de medicação e não conferência da pulseira de identificação. Isso foi observado na conduta de apenas alguns profissionais.

[...] uma vez que não foi muito legal, uma técnica de enfermagem iria administrar medicação errada no nosso filho, que seria para outro paciente. Não aconteceu nada porque eu vi logo e já falei que não era dele aquela medicação. Estava eu e meu filho no quarto, eu tinha ido no banheiro e meu filho estava dormindo, a medicação era pela sonda [...] não sei o que houve, mas acho que ela não conferiu pulseira e nem conferiu comigo, como sempre tive o hábito de fazer com todas as medicações, sempre pergunto o que é e pra que serve (Pai 2)

Com relação a pandemia do Coronavírus, alguns pacientes suspeitos precisaram ser transferidos para outra unidade pediátrica para coleta do exame e aguardar nesse leito até o resultado ficar pronto. Ficavam em isolamento, com a equipe de enfermagem treinada e com o uso correto dos equipamentos de proteção. Essa transferência temporária causou estresse para os familiares e para as crianças, pois estavam acostumados com os profissionais e com as rotinas da unidade da ala sul e precisaram ir para a ala norte. Se o teste para coronavírus fosse negativo, a criança retornava para a ala sul, caso contrário ficava em

isolamento nessa outra unidade, com o devido tratamento até que estivesse em condições para retornar.

Ir pra outra unidade acaba não só prejudicando todo o andamento de cuidados com meu filho, mas fica ruim pra mim também, pois já estávamos há meses na unidade do sul [...] todos nos conheciam, as enfermeiras e técnicas sabiam o jeito de fazer os curativos e o jeito de mexer no meu filho, ele é autista então não é qualquer um que pode tocar nele. Na outra unidade é tudo pior e diferente, é mais pacientes por enfermeiras, quarto pequeno, tem cinco crianças no mesmo quarto, elas não conseguem cuidar bem de todos, é também muito estressante para elas [...]. (Mãe 4)

As enfermeiras da outra unidade não sabiam lidar comigo nem com meu familiar e seus problemas de saúde, não tinham paciência, nem com ele nem comigo, muito diferente das enfermeiras do sul. Uma enfermeira me chamou de grossa lá no norte perguntando se eu queria fazer o trabalho dela [...] muito ruim ter que trocar de unidade para a coleta do coronavírus, é desgastante e estressante [...] mas é o protocolo, não adianta [...]. (Prima 1)

A seguir, uma síntese das experiências/vivências negativas durante a hospitalização (quadro 2), segundo análise das entrevistas.

Quadro 2 - Síntese da análise das experiências/vivências negativas.

Tema	Caracterização
Sentimentos	Raiva, medo, dor, angústia, impotência, culpa, saudade da família e dos outros filhos, ver a dor e o desespero de outros familiares, adaptar-se as rotinas, estresse e ansiedade
Comunicação	Falta de comunicação de alguns profissionais da equipe médica e de enfermagem para com os pais e a precária comunicação entre as equipes médicas, longa espera por notícias para os familiares
Vínculo	Não estabelecer vínculos com alguns (raros) profissionais de enfermagem pelas barreiras sentimentais, preconceitos ou

	comportamentos inapropriados exercidos pelos próprios profissionais
Estrutura do ambiente em outras unidades do hospital	Falta de privacidade, espaço apertado entre as camas, local muito frio, não era colorido, muitas crianças no mesmo quarto, janelas pequenas, acompanhantes não recebiam alimentação no quarto, não ter banheiro no quarto nem para paciente nem para o acompanhante, não tinha silêncio, muita gente circulando o dia todo, banheiro para acompanhante muito longe
Exames	Demora para buscar na unidade para fazer exames na radiologia, muitas horas em jejum e após o aparelho quebrava, procedimentos e exames cancelados
Nutrição	Dieta na madrugada não vinha, comunicação péssima com a equipe de enfermagem, alimentos muitos gelados ou muito quentes
Comportamentos da equipe de enfermagem	Atitudes grosseiras de algumas enfermeiras, sempre com raiva e bravas, culpavam as mães pela falta de cuidados, falta de empatia e cordialidade, não se preocupavam com os acompanhantes, viam a criança apenas como doença, não aceitavam a opinião dos familiares, não ensinavam a realizar os cuidados, não se colocavam no lugar do outro
Segurança do paciente	Erros de medicações, não conferir pulseira, levar paciente errado para exame, não conferir com os pais as medicações, não elevar grades do leito ao sair, não higienizar as mãos antes e após tocar o paciente, não higienizar materiais, não checar prescrição médica

5.3 Comportamentos e atitudes da equipe de enfermagem que demonstrem preocupação com a qualidade do atendimento

Conforme os entrevistados, a equipe de enfermagem estava sempre preocupada e empenhada com a qualidade assistencial do cuidado. Da análise das entrevistas, revelou-se atitudes e comportamentos percebidos pelos familiares e/ou acompanhantes acerca da qualidade do cuidado e atendimento prestado pela equipe de enfermagem.

A comunicação da equipe de enfermagem com a equipe médica sempre que algo estava errado ou quando a enfermeira tinha alguma dúvida, assim como a comunicação da técnica de enfermagem com a enfermeira quando ela chegava no quarto e notava algo de diferente ou que precisasse ser realizado algum procedimento que era encargo legal da enfermeira.

[...] o bracinho dele estava inchando e ele estava chorando de dor, eu chamei a técnica e ela veio, então ela chamou a enfermeira, momento em que percebi que era grave [...] com a experiência e o empenho de cada uma delas, tudo foi resolvido e ficou bem [...] o que me deixou mais tranquilo elas falarem que aquela situação era algo possível de acontecer. A técnica viu o que estava errado, logo relatou para a enfermeira responsável pelo meu filho. (Pai 1)

A enfermeira viu que tinha algo de errado e que precisava do médico, ela chamou, ligou pra ele e ele veio na mesma hora, foi tudo muito rápido e efetivo, logo se resolveu tudo [...] ela precisava chamar equipe médica pois aquilo não competia a ela resolver [...]. (Prima 1)

O cuidado relacionado com a segurança do paciente e o cumprimento das metas internacionais foram apontados pelos participantes: identificação correta do paciente, comunicação entre os profissionais, segurança na administração e prescrição de medicamentos, cirurgia e procedimentos em pacientes corretos, higiene das mãos para prevenção de infecções, prevenção de quedas e lesão por pressão. Esses aspectos e metas eram habitualmente observados pelos entrevistados durante a realização do cuidado pela equipe de enfermagem.

Alinhado a isso, outro cuidado essencial e muito percebido pelo olhar atento dos familiares eram os cuidados com os dispositivos, como por exemplo, sondas, cateteres, curativos, drenos e etc. Eles referem que as enfermeiras e técnicas estavam sempre atentas e checando as datas de validade de acessos venosos e curativos, se o curativo estava descolando ou com sujidade imediatamente era

trocado, as fixações de sonda uretrais e sondas para alimentação. A medida externa das sondas nasoentéricas eram verificadas uma vez ao turno, evitando assim o seu deslocamento para o lugar inapropriado.

Fica nítida a preocupação de toda a equipe de enfermagem com a segurança dos pacientes, com os familiares e/ou acompanhantes e com os dispositivos. Relatam que a enfermeira responsável sempre checava, a cada turno, esses itens e quando não havia data em curativos ou acessos, por exemplo, sempre perguntava aos acompanhantes quando tinha sido realizado tal curativo ou acesso.

Se o curativo estava descolando ou com presença de sujidade, a enfermeira não deixava para o próximo turno, já realizava a troca. Sempre era checado pulseira, com nome e prontuário e conferido com os familiares/acompanhantes também, a cada medicação ou exame a ser realizado. Se a pulseira não estava nítida, descolando ou suja era trocada também. As enfermeiras orientavam sobre o risco de quedas e a importância de não sair do lado do leito da criança sem antes elevar as grades e travar as rodas. Higienização de todo o material era realizado sempre antes e depois dos procedimentos.

Era sempre ressaltada a importância da lavagem de mãos e as novas rotinas que foram adaptadas devido à pandemia, como o cancelamento de visitas, restrição número de pessoas circulando pela unidade e pelo hospital, evitar deambular pelos corredores, uso de máscara dentro e fora do quarto e restrição no número de crianças na recreação. Caso algum familiar e/ou acompanhante apresentasse algum sintoma gripal, era necessário comunicar imediatamente a enfermeira e ela procederia conforme o fluxo construído pelo hospital. Caso fosse necessário, seria solicitado a troca, se possível, do familiar/acompanhante.

Elas vinham nos quartos todos os dias, olhavam tudo, se a pulseira estava legível e inteira, se as grades da cama estavam altas, se o piso estava molhado, se estava tudo certo com os curativos e se não tinha nada sujo ou descolando nas pontas [...] elas prestavam bastante atenção nisso [...] sempre olhavam também as sondas e acessos para ter certeza que tudo estava como deveria estar [...].
(Avó 1)

Passavam todos os dias no quartos e nos falando sobre a importância de lavar as mãos, dos riscos de infecção, de procurar sempre usar a máscara dentro e fora do quarto [...] foi difícil se

adaptar as novas rotinas por causa da pandemia, não ter visitas [...] tudo para proteção nossa e dos pacientes [...]. (Mãe 3)

Os familiares e/ou acompanhantes sentiam-se amparados por toda equipe de enfermagem, sendo nos momentos de alegria ou nos piores momentos durante o período de internação hospitalar. Demonstrar preocupação com os familiares mostra, segundo os relatos, preocupação também com a qualidade do serviço de enfermagem, pois se os familiares estão bem, a criança estará bem também. O cuidado não é só para a criança que está com problemas de saúde, é para toda sua família. Relatam que são formas simples de cuidado e que demonstram a importância do cuidar dos familiares e das pessoas que acompanham a criança dentro de um hospital. Com um familiar/acompanhante sentindo-se bem e acolhido, na visão dos depoentes, ele realizará o cuidado da forma certa, não terá medo de realizar os cuidados e a internação poderá ser menos dolorosa e mais eficaz.

Juntamente nessa temática, está a educação permanente dos pais e familiares, que referiram que, dia após dia, a equipe de enfermagem ensinava todos os cuidados, desde a chegada na unidade até o último dia de internação. Esses ensinamentos são de grande importância, pois sabendo de todos os cuidados, podem realizá-los em casa com segurança.

Eu me desesperei e elas me pegaram no colo [...] a equipe de enfermagem é maravilhosa, foram meu ombro amigo, choraram comigo, me encorajaram a fazer os cuidados com a bolsa de colostomia do meu filho, me apoiaram em tudo, sentaram comigo e conversaram ou simplesmente me ouviram. Tiraram todas minhas dúvidas e a cada dia de internação elas me ensinavam uma coisa nova. Desde a cirurgia até o dia da alta elas me ensinavam e o que eu ainda tinha dúvidas elas continuavam me ensinando e me corrigindo [...]. (Mãe 1)

Nas primeiras trocas do curativo tanto da traqueostomia quanto da gastrostomia e para aprender a manipular todo o sistema de dieta e aspiração, eu sempre chamava a enfermeira responsável, ela me explicava tudo, fazia todo o cuidado [...] eu ali olhando e observando tudo. Ela ia fazendo e ia dizendo como fazer, o que não fazer, os cuidados a tomar [...]. (Prima 1)

[...] estavam o tempo todo do nosso lado, nos ajudando a passar por mais essa árdua tarefa, nos ensinando, perguntavam sempre

como a gente estava, se a gente queria alguma ajuda, se a gente tinha dormido bem e se a gente estava em condições para fazer os cuidados [...]. (Pai 1)

A preocupação a respeito de exames, alimentação, recreação dos pacientes e as competências técnicas foi outro assunto trazido pelos participantes. Com respeito aos exames, nas falas pode-se notar que os familiares percebiam a preocupação da equipe de enfermagem com a espera por exames de imagem, do longo período de jejum e a comunicação da equipe de enfermagem com a equipe da radiologia para agilizar ou fazer encaixes durante o turno, procurando antecipar exames. Entravam em contato com a equipe médica assistente caso o exame fosse cancelado ou remarcado, evitando que a criança permanecesse em jejum, pois um jejum muito prolongado pode trazer consequências como a hipoglicemia.

Com relação a recreação, os familiares referiram que a equipe de enfermagem auxiliava com os dispositivos (acessos, drenos e sondas) para que a criança conseguisse ir para a recreação brincar algumas horas ou quando não era possível, elas faziam o contato e a recreação vinha até o leito, trazendo desenhos e jogos para os pacientes. Destacam a importância da recreação durante o processo de hospitalização, aliviando o estresse e a tensão que todo esse processo causa, sendo isso considerado como um aspecto de qualidade acerca do cuidado. Se a criança estava mais alegre e bem, os cuidados se tornavam menos dolorosos.

Quando havia algum problema com o serviço de nutrição, principalmente à noite, as enfermeiras entravam em contato com o nutricionista, explicavam a situação da dieta e a criança não ficava sem dieta, logo os pais ficavam satisfeitos com o serviço. Pela manhã a enfermeira responsável solicitava uma consultoria via sistema para o serviço de nutrição para avaliar o ocorrido e para adequar os gostos da criança à sua situação de saúde e à sua alimentação, evitando erros em outros turnos.

Sobre as competências técnicas da equipe de enfermagem, os entrevistados dizem que com o passar dos dias no hospital, já tinham conhecimento das rotinas e do que era dever e atribuição da técnica de enfermagem e da enfermeira. Dizem que tudo tinha um padrão para ser executado e quando algo desviava-se desse padrão, eles sabiam, conversavam com a enfermeira e ela buscava soluções. Certas funções como puncionar novo acesso venoso, passagem de sondas e

curativos complexos eram atributos para as enfermeiras e os familiares/acompanhantes sabiam disso pois a enfermeira havia orientado de que esses procedimentos só ela poderia executar; então caso algum outro profissional quisesse realizar algo que não estava nas suas competências, os pais/acompanhantes reconhecendo isso, impediam.

As enfermeiras estavam sempre preocupadas com os exames, horários de dietas, se iria coletar algum exame no dia seguinte e se tinha algum preparo, se a gente tinha todos os materiais pros curativos no quarto, estavam sempre se comunicando com a equipe médica pra não deixar passar nada. Se as dietas atrasavam ou a copa esquecia, eles ligavam pra copa, falavam com a nutricionista e tudo se resolvia. (Avó 1)

Tinha coisas que a gente já sabia que só a enfermeira poderia fazer, então quando alguém queria fazer aquilo eu sempre falava que não, que isso era coisa só da enfermeira [...] a gente sabe das rotinas e quando algo está errado a gente fala [...] muito tempo aqui dentro faz com que a gente aprenda quem pode fazer o que e quando pode fazer. (Pai 2)

Sempre que possível elas deixaram meu filho ir para recreação, pois aquilo era uma forma de escape pra ele para poder aguentar os dias aqui dentro do hospital, a enfermagem sempre ajudava com o suporte de bombas e drenos, queriam ver ele bem, feliz e brincando [...]isso ajuda na recuperação [...] isso faz parte do cuidado [...]. Dos exames, quando o exame era cancelado ela falava com o médico e suspendia o jejum, vinha a dieta e o exame era remarcado o quanto antes [...] e quando demorava pra chamar para radiologia, a enfermeira sempre conferia e ligava pra lá, pra agilizar [...]. (Mãe 4)

Outros comportamentos e atitudes que demonstraram a preocupação com a qualidade do atendimento em saúde foram: autonomia para realizar cuidados como troca de sonda quando a medida externa era muito grande e dificultava o cuidado da criança, calma, agilidade, destreza, competência e perícia diante de situações de urgência, posição do paciente confortável durante os procedimentos, proporcionar ambiente calmo e confortável, evitar procedimentos durante o sono, trabalho em equipe e principalmente o modo como os profissionais lidavam com as

crianças durante os procedimentos mais dolorosos, com carinho, conversa e compaixão.

[...] uma vez meu filho precisou ir pra UTI, estava mal, saturação caindo, sangrando, complicações pós cirurgia [...] a enfermeira veio logo que chamei, ela logo chamou o plantão, precisaram fazer coisas ali no quarto mesmo antes de levar para UTI e nesse momento todo a enfermeira não se desesperou, teve calma, agiu com destreza, fez tudo com agilidade e bem feito, conseguiram parar o sangramento, estabilizar ele [...] a equipe de enfermagem foi ótima, trabalhou com a equipe médica o tempo todo em sintonia. (Mãe 3)

[...] elas têm esse amor pelas crianças, esse carinho todo, isso é cuidado [...] elas cuidam sempre que vão pegar novo acesso, protegem a pele [...] passar nova sonda porque é grande demais pra fora, se preocupam em como a gente vai conseguir fazer os cuidados neles com todos esses dispositivos pendurados pelo corpo [...] eu tinha confiança nelas porque dava para perceber que elas sabiam o que estavam fazendo. (Prima 1)

Sempre tinham a preocupação de evitar procedimentos desnecessários durante o sono, porque o sono faz parte da qualidade da saúde da criança [...] se a criança dorme bem, nós pais ficamos bem [...]. (Pai 2)

Manter um ambiente calmo e confortável é importante para a recuperação deles, elas evitavam falar coisas sobre o quadro de saúde na frente deles, tinham esse cuidado [...] chamavam a gente pra fora do quarto e diziam [...]. (Avô 1)

Quadro 3 - Síntese dos comportamentos e atitudes da equipe de enfermagem que demonstram preocupação com a qualidade do atendimento.

Tema	Caracterização
Cuidados com dispositivos	Validade de curativos e acessos venosos, troca de fixação de drenos e sondas, solicitação para equipe médica quando dreno obstruía ou com presença de sangue, punção de novo acesso se flebite ou presença de sinais flogísticos, troca de sondas para facilitar o cuidado dos familiares, troca de sondas se obstrução ou vencimento, troca de curativos se

	<p>presença de sujidade, troca de dispositivo de oxigênio que melhor se adapte na criança, troca de equipos de dietas e medicações após 96h, troca de todo sistema de aspiração após o uso, observação da inserção na pele do paciente se presença de sinais flogísticos, troca de curativos de cateteres centrais a cada 7 dias ou antes se necessário, uso de película transparente nos acessos (centrais ou periféricos) para melhor visualização da inserção.</p>
Comunicação	<p>Comunicação entre a equipe de enfermagem (enfermeiros e técnicos), comunicação das enfermeiras com médicos ou residentes, sempre entravam em contato com equipe médica em caso de alterações ou dúvidas pertinentes aos cuidados ou medicações, comunicação com serviço de exames e com nutrição, caso havia algum problema era resolvido, comunicação com demais serviços como hemodiálise e bloco cirúrgico era sempre realizado pela enfermeira responsável (de enfermeira para enfermeira).</p>
Segurança	<p>Cuidados para o cumprimentos das metas internacionais da segurança do paciente em todas as etapas do cuidado, cuidado com quedas e infecção, conferência com os pais antes de cada medicação, conferência de pulseira antes de qualquer exame ou procedimento ou medicação, higienização de mãos em todos os momentos preconizados pelos protocolos do hospital, dupla checagem de enfermeiro com o técnico e vice-versa, cuidados com o posicionamento do paciente com dificuldade de mobilidade no leito para evitar lesões por pressão, proteção de proeminências ósseas, cuidados com quedas, verificação sempre antes de qualquer cirurgia com a enfermeira do bloco cirúrgico (confirmando nome e prontuário) antes de levar paciente, confirmação de informações com equipe médica se dúvidas.</p>
Educação	<p>Educação sobre os cuidados para os pacientes (quando maiores e capazes de compreender acerca dos cuidados) e para</p>

	a família, preocupação com os cuidados em casa após a alta médica, educação em todos os momentos da internação, educação diária para os pais sobre os riscos com quedas e infecções, ensinamentos diários sobre os cuidados com administração de dieta pela sonda, aspiração de vias aéreas, curativos, mudança de decúbito, higiene corporal e alimentação.
Atitudes	Destreza, agilidade, calma, raciocínio clínico, persistência, autonomia, competência, perícia, proporcionar posição confortável e ambiente calmo, carinho com familiares e pacientes, atenção.
Novas rotinas	Adaptação das famílias às novas rotinas impostas devido a pandemia, ensinar às famílias sobre as novas rotinas, preocupação com a saúde dos familiares se estavam com sintomas gripais.
Competências técnicas	Familiares conheciam quais profissionais poderiam realizar tais procedimentos e as rotinas dos profissionais/hospital, flexibilizar rotinas do hospital para melhor adaptação às necessidades de cada criança e família.
Demais serviços	Preocupação com a realização de exames na radiologia, serviço de bloco cirúrgico, hemodiálise, CME, tempo de jejum prolongado, preocupação em solucionar problemas com equipe de nutrição, proporcionar e auxiliar para que os pacientes pudessem ir até a recreação.
Cuidado integral	Cuidado para toda família, se a família está bem, segura do cuidado e aprendendo sobre como realiza-los, a criança estará bem e a internação menos dolorosa, a criança não era vista apenas como uma doença, tudo ao seu redor estava conectado.

5.4 Aspectos que devem ser melhorados

Alguns aspectos foram levantados pelos entrevistados como sendo passíveis de melhora. Dentre eles, alguns estavam relacionados com o comportamento e

atitudes da equipe de enfermagem, como a falta de empatia por exemplo, e outros relacionados com a estrutura em outras unidades do hospital, nas quais ao entrevistados estiveram com seu familiar durante o período de internação. Outros aspectos ainda, com a educação que os familiares recebiam da equipe de enfermagem, com demais equipes e com a comunicação.

Os depoentes relataram que o comportamento e as atitudes de alguns profissionais de enfermagem, tanto técnicas quando enfermeiras, precisam melhorar e/ou serem diferentes. Segundo eles, indivíduos que trabalham com crianças precisam ter um comportamento diferenciado, ainda mais se tratando de crianças em uma situação vulnerável que é a hospitalização. Devem ter esses mesmos comportamentos também com a família ou acompanhantes do paciente, evitando mau humor, atitudes grosseiras, comentários inapropriados e/ou preconceituosos, ver e ouvir a família, atendendo as suas demandas.

O que eu acho que poderia melhorar é as atitudes de alguns profissionais, algumas enfermeiras e técnicas, serem mais gentis e cordiais com a gente [...] devem ser mais bem humoradas, algumas estão sempre com a cara feia, nem bom dia nos dão [...] as vezes me sinto invisível, entram no quarto e só fazem o que tem que fazer, não nos veem [...] têm se colocarem no nosso lugar. (Pai 1)

O que pode ser diferente, na minha opinião, é que os profissionais de saúde que optam por trabalhar com crianças, ainda mais crianças doentes, devem ser diferenciados, ter mais empatia, ter amor no coração, entender o lado dos pais [...] ajudar quando a gente pede, pois temos muitas dúvidas, é um universo novo para nós, devem ter calma e muita paciência também [...]. (Mãe 2)

O que poderia ser diferente é que algumas enfermeiras deveriam saber lidar com crianças especiais, como autistas, e saber escutar os pais, porque nós conhecemos nosso filho, sabemos tudo sobre ele. Outra coisa que poderia melhorar é a atitude dessas enfermeiras, serem mais carinhosas e aprender a tocar no paciente [...]. (Mãe 4)

Sobre o ambiente, evitar exposição do paciente, fechar portas, principalmente no momento da higiene corporal, cuidado com correntes de ar frio, luminosidade e temperatura. Com relação ao espaço físico em outras unidades, referem que o hospital carece de locais destinados aos pais e acompanhantes, com mais e melhores banheiros ou espaços para descanso, mais espaço entre os leitos,

melhores poltronas, diminuir a quantidade de crianças no mesmo quarto e aumentar o espaço físico do refeitório dos acompanhantes.

[...] o hospital precisa ter espaços para nós familiares, para podermos descansar melhor, mais e melhores banheiros, mais com chuveiro. Em outras unidades em que já estive, o espaço entre as camas é muito apertado, poltronas ruins, muitas crianças no mesmo ambiente, o hospital precisa melhorar isso [...] as unidade deveriam ser iguais da ala sul, muito melhor. (Pai 2)

[...] o que deveriam cuidar mais é algumas pessoas evitar deixar portas abertas, principalmente quando tem algum médico vendo ele ou no banho, cuidar para fechar tudo evitando corrente de ar gelado e a curiosidade de quem passa pelo corredor. (Prima 1)

Acho que poderia ser melhor se algumas enfermeiras cuidassem mais a temperatura do quarto, porque as vezes está calor para elas, já saem ligando o ar condicionado [...] muitas vezes elas estão com calor mas a criança está com frio, ou com calor porque o sol está pegando bem em cima. (Avó 1)

Com relação as equipe da radiologia, nutrição e recreação, devem ser melhorados aspectos como o atraso das dietas, demora para realizar exames, aumentar quantidade de funcionários para evitar possíveis atrasos, aumentar os horários na recreação e melhorar os fluxos de atendimento nesses serviços.

Outra coisa que poderia melhorar é sobre o pessoal da copa e nutrição, para não faltar dietas na madrugada ou não vir errado, [...] melhorar organização dos exames e grande espera para fazer exame, tem pouca gente no setor dos exames, deveria ter mais para atender todo hospital. (Avó 1)

Na minha opinião deveria ter mais horários na recreação, mais espaço [...] as vezes eles ficam horas e horas lá embaixo esperando para fazer exames, muito tempo em jejum, isso deveria ser diferente, ter outros fluxos [...] uma vez veio comida errada pro meu filho, tive que pedir outra e demorou muito, deveria ter uma nutricionista de plantão a noite, porque os problemas com dietas são resolvidos apenas no outro dia, demora muito. (Mãe 3)

Sobre a educação e os ensinamentos a respeito dos cuidados em saúde com as crianças, referem que devem ser desde a entrada na unidade de internação até o momento antes da alta, que todos os profissionais devem falar as mesmas

informações e na mesma velocidade, não deixar para apenas um integrante da equipe, seja médico ou enfermeira, falar com os pais ou passar informações, tendo uma linguagem de fácil compreensão. Alguns profissionais, devem melhorar o modo como ensinam, serem mais práticos e acompanhar o ritmo de cada familiar e/ou acompanhante, ensinando um pouco a cada dia, todos os dias.

[...] tem certas pessoas que só nos ensinam na hora de ir embora, a gente já sabe quem ensina bem e quem não sabe ou não quer ensinar. Alguns falam muitas coisas que não entendemos, tem que ser mais práticos e devagar quando falam ou ensinam a gente, usar uma linguagem que a gente entenda, como a maioria faz. (Mãe 2)

[...] tem certas pessoas que só nos ensinam na hora de ir embora, a gente já sabe quem ensina bem e quem não sabe ou não quer ensinar. Alguns falam muitas coisas que não entendemos, tem que ser mais práticos e devagar quando falam ou ensinam a gente, usar uma linguagem que a gente entenda, como a maioria faz. (Avô 1)

Tem vezes que vem um monte de gente falar comigo, tem horas que só vem um [...] acho que seria melhor sempre virem todos ou pelo menos dois, não deixar apenas um passando informações. (Mãe 1)

A respeito da comunicação, entre equipe médica, equipe de enfermagem, demais equipes e com a família, devem sempre estar alinhados a todas as informações repassadas para os familiares e/ou acompanhantes, evitando erros e falhas na comunicação, melhorando a compreensão da família acerca dos assuntos relacionados à saúde da criança.

[...] melhorar a comunicação entre as equipes, porque as vezes vinha uns médicos e diziam uma coisa, depois vinha e enfermeira e dizia outra coisa [...] as vezes eu me sentia confusa com tanta informação, como se meio que se cruzassem, uma de encontro a outra. (Mãe 4)

[...] toda equipe tem que falar a mesma coisa pra gente, acho que isso alguns profissionais devem buscar melhorar [...] a gente tem que estar bem informado de tudo sempre. Outra coisa que acho que pode melhorar é a comunicação com nutrição, de noite é muito difícil falar com alguém responsável, igual ao pessoal lá da radiologia (Prima 1)

O quadro abaixo (quadro 4) apresenta uma síntese dos aspectos a serem melhorados durante o período de hospitalização, segundo análise das entrevistas.

Quadro 4 – Síntese dos aspectos a serem melhorados.

TEMA	CARACTERIZAÇÃO
Atitudes da equipe de enfermagem	Cordialidade, evitar grosserias, gentileza, mais compaixão, empatia, saber ouvir, evitar declarações preconceituosas, respeitar os limites dos pacientes e familiares, evitar exposição do paciente, evitar mau humor, ver o familiar e falar com ele, atender suas demandas emocionais e pessoais.
Ambiente	Ter mais espaço físico na UTI e nas outras unidade, evitar deixar portas abertas, cuidado com a temperatura se calor ou frio, cuidado com luz solar excessiva, ter mais ambientes destinados aos pais ou acompanhantes nas demais unidade, ter mais banheiros para acompanhantes, ter mais espaço entre os leitos, melhores poltronas, aumentar o espaço no refeitório, muitas crianças no mesmo quarto em outra unidade.
Equipes	Melhorar organização durante a realização dos exames na radiologia e os seus fluxos, melhorar a organização do sistema da nutrição principalmente durante a retirada do jejum e na madrugada, abrir mais horários para a recreação, aumentar quantidade de profissionais na radiologia e nutrição para evitar atrasos nas dietas e exames
Educação	Começar o preparo para alta e os cuidados com o paciente desde os primeiros dias de internação, todos os profissionais envolvidos no cuidado devem estar alinhados e no mesmo sincronismo para ensinar os familiares e/ou acompanhantes
Comunicação	Melhorar a comunicação da equipe médica com a de enfermagem, evitar mandar recados para enfermagem por terceiros, melhorar comunicação da nutrição com equipe de enfermagem especialmente no turno da noite, comunicar os pais antes dos procedimentos, manter os pais sempre informados de todas as tomadas de decisões

6 DISCUSSÃO

Ter um familiar hospitalizado e principalmente sendo esse uma criança e/ou adolescente, significa para a família uma desorganização estrutural, sentimentos bons e ruins, renunciar de atividades diárias e pessoais, chamar de lar o quarto de

hospital e criar redes de apoio com os profissionais, principalmente com a equipe de enfermagem. Algumas experiências podem tornar-se boas/positivas e outras ruins/negativas, tudo dependerá do acolhimento, escuta qualificada, cuidado integral e as percepções da família a respeito da equipe assistencial durante todo o processo de hospitalização infantil.

Os familiares e/ou acompanhantes, vivenciam experiências positivas quando se sentem potencializados para desenvolver os cuidados, simples ou complexos, à criança. Valorizam o componente educativo atribuído pela equipe de enfermagem, sendo instrumentalizados e incentivados, ocupando o seu tempo dentro do hospital para adquirir habilidades para serem capazes de realizar melhor o cuidado a criança (GOMES e OLIVEIRA, 2012). O familiar/accompanhante cuidador reconhece o cuidado como bom quando os profissionais de enfermagem se mostram atenciosos e disponíveis, atendendo suas reivindicações na hora e de maneira que consideram corretas. O cuidado é visto como positivo quando percebem que a equipe se preocupa com a criança e com seus familiares cuidadores e quando ensinam a família a cuidar da criança no hospital, instrumentalizando-a e empoderando-a como cuidadora (GOMES et al, 2015). Incluir o familiar e/ou acompanhante no cuidado à criança é uma forma de tornar o ambiente menos hostil, facilitando sua adaptação e tornando a experiência menos traumatizante. A parceria desenvolvida entre o profissional e o acompanhante gera confiança em ambos os lados, o que favorece a prestação de um cuidado seguro à criança (PERES et al, 2018). A família e/ou acompanhante sente-se bem e segura quando consegue realizar todos os cuidados da criança, a partir dos ensinamentos e educação diária que recebe da equipe de enfermagem, tornando a experiência da hospitalização como positiva, do ponto de vista dos depoentes.

As crianças muitas vezes têm medo que alguém estranho, por assim dizer, realize os cuidados, principalmente aqueles mais invasivos e dolorosos, como aspiração de vias aéreas ou troca de curativos por exemplo. Quando percebem que é o familiar que está realizando o cuidado e que o mesmo está seguro do procedimento, o processo pode tornar-se menos doloroso. Com a educação recebida, o familiar ou acompanhante torna-se capaz de realizar os mesmos cuidados em casa, dando continuidade ao cuidado recebido no hospital.

A equipe de enfermagem, do local onde o estudo foi desenvolvido, era capaz

de transmitir conhecimentos a respeito dos cuidados com a criança, desde a admissão na unidade até a alta hospitalar, com calma e muita paciência, segundo os entrevistados. Atitudes firmes, calma, sabendo ouvir as dúvidas e opiniões dos familiares, com conhecimento técnico e científico, os familiares sentiam-se amparados e muito bem ensinados para realizar os cuidados, tanto no hospital quanto em casa. Como relatado, apenas alguns profissionais não conseguiam transmitir conhecimento para os familiares, impossibilitando que os mesmos aprendessem ou sentissem confiança nesse profissional.

A confiança no cuidado dá segurança e tranquilidade para a família ou acompanhantes vivenciarem o período de hospitalização de forma menos traumática. Essa confiança no profissional advém da certeza da disponibilidade para o cuidado, da segurança das informações e ensinamentos recebidos dos profissionais de saúde, do interesse e do compromisso desses profissionais com o cuidado que prestam e do fato de ser ouvida e ter suas considerações levadas em conta pelos profissionais (GOMES et al, 2015).

A família pode avaliar o cuidado de enfermagem como positivo quando os profissionais mostram-se preocupados em desenvolver um cuidado diferenciado às crianças, tratando-as com zelo, interagindo com ela durante todo seu processo de hospitalização. O reconhecimento de um bom atendimento dispensado à família e à criança está relacionado à qualidade das informações e da educação disponibilizadas pelos profissionais, principalmente da equipe de enfermagem. O cuidado compartilhado, entre a equipe de enfermagem e o familiar/acompanhante cuidador, contribui para a melhoria da assistência e do tratamento da criança no hospital (SALEHI et al, 2015). O familiar é considerado uma extensão dos profissionais de enfermagem, pelo fato de promover os cuidados que são recomendados pelos enfermeiros, o que facilita a adesão da criança ao tratamento (AZEVEDO et al, 2017).

O cuidado diferenciado prestado às crianças foi relatado pelos depoentes como um cuidado com muita dedicação, compaixão e acima de tudo empatia. Profissionais que trabalham com crianças são diferenciados, pois realizam os procedimentos com amor, procurando sempre o conforto da criança e de seu familiar, criando laços afetuosos e interagindo com os mesmos e sempre fazendo brincadeiras buscando amenizar o estresse gerado por todos os dispositivos e

procedimentos dolorosos. A confiança da família para com profissionais da equipe de enfermagem é muito importante para criação e a manutenção de vínculo. Ter um profissional como referência, alguém para ouvir suas angústias, seus medos, compartilhar momentos bons e também ruins, aprender sobre os cuidados, contribui para o aperfeiçoamento e a segurança do cuidado que o familiar deverá prestar a essa criança.

Para o familiar sentir-se bem e seguro para realizar tais cuidados, é necessário a criação de vínculo com a equipe de enfermagem. A interação estabelecida entre os profissionais de enfermagem e a criança/família facilita a prestação do cuidado e pode diminuir os traumas gerados pela hospitalização. A interação do enfermeiro com a família da criança possibilita que sua ação de cuidar seja pautada no respeito, escuta qualificada e fortalecimento de vínculos. Estabelecer com esses indivíduos uma estreita relação, compartilhando sentimentos e emoções, avaliar e satisfazer as suas necessidades educativas pode gerar satisfação e refletir um cuidado adequado e eficaz para a criança (GOMES et al, 2015). Ocorre uma proximidade física e emocional entre essa, seu familiar cuidador e os profissionais da equipe de enfermagem (SALEHI et al, 2015). O vínculo entre o paciente e/ou familiar e o profissional é determinante no restabelecimento da saúde daquele que recebe o cuidado, sendo criado basicamente pela maneira como se dá a comunicação entre os indivíduos (PERES et al, 2018). O vínculo entre equipe de saúde e família é importante para o enfrentamento das dificuldades durante o período de internação hospitalar, pois ter apoio da equipe de enfermagem, estabelecer conexão emocional, amizade e companheirismo torna-se um atributo de satisfação e uma experiência positiva. Conforme os relatos, os entrevistados mantêm contato com enfermeiras mesmo após a alta hospitalar da criança, onde estabelecem comunicação sobre os cuidados, cotidiano e relacionamentos. O vínculo era estabelecido e fortalecido com a maioria dos profissionais da unidade, tanto médicos, enfermeiros, nutricionistas ou fisioterapeutas. Apenas alguns relatos trazem que profissionais do turno da noite e de outras unidades não foram capazes de estabelecer vínculo, tinham um comportamento mais agressivo e atitudes grosseiras. Quando o vínculo não era possível, os familiares fechavam as fronteiras emocionais e não havia possibilidade do mesmo ser criado, por barreiras emocionais impostas pelos enfermeiros ou por

certas atitudes inadequadas dos mesmos. Relações objetivas, formais e centradas apenas nos procedimentos técnicos dificultam a interação pessoal.

O cuidado é visto como positivo quando percebem que a equipe se preocupa com a criança e com seus familiares cuidadores (GOMES et al, 2015). A Política Nacional de Atenção Hospitalar enfatiza a importância do cuidado integral no serviço de saúde, para a criança e sua família, buscando promover a qualidade do atendimento baseando-se na humanização, na eficiência na atuação em rede (BRASIL, 2013). A equipe de enfermagem defende a importância da permanência do familiar acompanhante junto à criança hospitalizada, o que favorece o estabelecimento de um clima agradável e contribui na realização dos cuidados ao paciente (AZEVEDO et al, 2017). O cuidado é integral, para a criança e todos seus familiares e acompanhantes. Os profissionais se preocupam com a saúde mental, física e emocional dos cuidadores, pois se o familiar está bem e sentindo-se cuidado, a criança está bem e a internação poderá ser menos dolorosa. Atitudes simples, como perguntar se o familiar já se alimentou, realizou sua higiene, se conseguiu dormir bem ou se está conseguindo realizar todos os cuidados com a criança, demonstram a importância do cuidado para toda família. O familiar sente-se cuidado, protegido e amparado dentro do hospital. Apesar da maioria da equipe cuidar da criança e da família, ainda assim alguns profissionais viam a criança apenas como uma doença e deixavam de lado sua família. Preocupavam-se apenas com os sinais e sintomas da criança naquele momento, não olhavam o paciente como um todo, muito menos o que estava ao seu redor. Isso foi um aspecto negativo levantado pelos entrevistados como barreira para a construção de vínculo, dificultando o processo de hospitalização.

A partir dessa proximidade os familiares podem visualizar o cuidado de enfermagem que está sendo ofertado. Acredita-se que conhecer a percepção do familiar acerca do cuidado que os membros da equipe de enfermagem prestam à criança no hospital possibilita o aprimoramento de forma a prestar um cuidado condizente às reais necessidades da criança dentro do hospital (SALEHI et al, 2015). A equipe de enfermagem compreende que o processo de cuidado está fundamentado nas normas e rotinas de trabalho da instituição hospitalar. Os enfermeiros relacionam suas ações à criança hospitalizada e sua família a uma prática profissional que possibilita exercitar a educação em saúde, colocar em

prática os saberes adquiridos na formação profissional, e adquirir novos conhecimentos (AZEVEDO et al, 2017). As normas e rotinas são instrumentos administrativos utilizados pelos profissionais de saúde, principalmente da enfermagem, para organizar o processo de trabalho e instruir o comportamento dos familiares/acompanhantes cuidadores no setor. Fazem parte da cultura hospitalar e visam estabelecer horários, dietas, visitas, normas, condutas e procedimentos (XAVIER et al, 2014). Os familiares/acompanhantes relatam que o impacto inicial, diante de tais normas e rotinas, vai sendo administrado e alterado, sendo que após algum tempo ‘se acostumam’ e transformam o olhar impactante sobre os dispositivos tecnológicos. Com o passar dos dias, ao observar a dinâmica da unidade e conhecer a experiência de outras famílias, confortam-se e passam a se adaptar, se acostumando com as situações experienciadas. O termo adaptável significa que o sistema humano tem a capacidade de se ajustar efetivamente às mudanças no meio ambiente, afetando o ambiente (BAZZAN et al, 2020). Os familiares/acompanhantes relatam que conhecer as rotinas e as normas do hospital fazia com que soubessem como o cuidado deveria ser realizado, quem e quando deveria fazê-lo. Relatam que na primeira internação, tudo chamava atenção por ser novo e diferente, mas com o tempo e com as demais internações, passaram a se “acostumar” com o novo, conhecendo e manuseando dispositivos, realizando cuidados mais complexos e conhecendo todas as normas e rotinas do hospital. Trazem como outro aspecto positivo a preocupação da equipe de enfermagem com a flexibilização dessas rotinas, normas e horários para melhor adaptação as necessidades especiais de cada paciente e sua família, minimizando os efeitos negativos de cada internação. A permanência do familiar ou cuidador no contexto hospitalar confere uma nova dinâmica no processo de trabalho, pois a interação com o ambiente e com os profissionais da equipe de saúde faz com que conheçam o cotidiano hospitalar, podendo reivindicar sua maior participação nos cuidados, solicitando cuidados para a criança e para si e avaliando todo o serviço prestado pela equipe.

As condições adequadas estabelecidas por uma infraestrutura confortável são referidas por alguns familiares acompanhantes como um fator positivo durante a internação da criança. Apesar das circunstâncias desagradáveis vinculadas à doença e a hospitalização da criança, o ambiente hospitalar torna-se mais

aconchegante quando apresenta acomodações confortáveis e uma área de recreação. Algumas famílias reconhecem que o hospital está organizado de forma a agregar todos os recursos necessários para o cuidado da criança. A presença de materiais, equipamentos, ambiente e espaços adequados, profissionais especializados torna os serviços merecedores da confiança dos seus usuários, possibilitando que o tempo vivido seja considerado bom (GOMES et al 2014).

A estrutura oferecida pelo hospital foi descrita como boa pelos participantes. Os quartos amplos, com boa iluminação e ventilação, amplas janelas e portas, televisão em cada quarto, banheiro dentro de cada quarto, poltronas adequadas e confortáveis para o acompanhante, disponibilidade de pia e dispensadores de álcool em gel dentro dos quartos, camas elétricas e novas, apenas duas crianças no mesmo quarto, posto de enfermagem próximo e de fácil acesso, foram alguns dos aspectos levantados pelos depoentes como bons e facilitadores da estadia no hospital. Ainda o hospital oferecia a possibilidade da refeição ser fornecida no leito para o acompanhante, sem a necessidade do mesmo precisar descer no refeitório e deixar o paciente sozinho no leito. De aspecto negativo relacionado à estrutura do hospital, foi apenas sobre outras unidades, não da unidade em estudo. Demais unidade pediátricas do hospital, o espaço físico era menor, mais confinado, menos colorido e acolhedor, mais frio, sem poltronas para acompanhantes, banheiros fora do quarto, apenas um banheiro para acompanhantes, refeições apenas no refeitório, muitas crianças no mesmo quarto (aproximadamente cinco) e posto de enfermagem pequeno. A oferta de alimentação para os familiares que acompanham os pacientes, faz com que as famílias não vivenciem gastos com alimentação. Outros gastos com materiais, por exemplo, não era necessários também, pois o hospital fornecia desde fraldas descartáveis, alimentação para paciente e familiar/acompanhante, medicamentos, roupas, até todos os materiais para curativos, sem custos adicionais e despesas econômicas para as famílias.

A comunicação no ambiente hospitalar permite facilitar o encontro da tríade (paciente, família e equipe de saúde), e quando utiliza-se princípios relacionados ao respeito e valorização do discurso do outro, é possível verificar a construção de relações baseadas no afeto e na confiança. O estabelecimento da comunicação efetiva entre familiares e equipe de saúde permite esclarecer dúvidas e auxiliar no

processo de cuidados (AZEVEDO et al, 2017).

As famílias compreendem o valor do diálogo com a criança, com a equipe de saúde e com as outras famílias da unidade, como uma forma mais harmônica de vivenciar o tempo da hospitalização. Por meio do diálogo, compartilhando as situações vivenciadas, interagem com diferentes pessoas, possibilitando que se adaptem ao novo modo de cuidar, o que pode contribuir para a sua integração ao contexto hospitalar, fazendo com que o tempo passe mais rápido e de forma positiva (GOMES et al 2014). Apenas alguns profissionais de enfermagem não relatavam ao certo aos familiares o que estava acontecendo com o paciente, não informavam sobre os cuidados a serem realizados ou não havia certa comunicação com outros serviços do hospital, como por exemplo o serviço de nutrição durante a madrugada.

A falta de comunicação por parte desses profissionais foi relatada como uma experiência negativa por parte dos entrevistados, sendo considerado por esses um dos pilares do cuidado. Por outro lado, trazem como aspecto positivo a comunicação da equipe de enfermagem com a equipe médica quando havia algo de errado com o paciente, era rápido e eficaz, em pouco tempo o médico estava no quarto e a comunicação com demais serviços do hospital. Com relação aos exames, a equipe de enfermagem comunicava se o exame estava em atraso, checava se poderia encaminhar o paciente mais cedo para exame e caso o exame fosse cancelado, imediatamente comunicava equipe médica para remarca-lo. Os familiares referem também a importância da relação de vivência e comunicação com demais familiares na unidade.

Na reorganização da rede social durante a hospitalização da criança, o familiar/acompanhante constrói outras relações de fortalecimento emocional e material com outros acompanhantes, com a equipe de enfermagem e a uma rede secundária, com ONG e igrejas. Os familiares que permanecem no hospital ficam confinados e sozinhos, necessitando de auxílio material e emocional, enquanto os que se mantêm no domicílio agregam mais atividades, bem como, estão em um espaço que é seu (familiar), mantendo sua autonomia, com pessoas conhecidas e alterando pouco a sua rotina, diferentemente daquele que se mantém no hospital (MORAIS et al, 2019). A situação de doença afeta as redes devido à redução da oportunidade de contatos sociais, da diminuição da reciprocidade e gratificação recebidas. No entanto, a presença de uma doença também pode gerar novas redes,

como as que são formadas nos serviços sociais e de saúde, pois estas muitas vezes adquirem um caráter central por seus atributos instrumentais e pela capacidade de apoio emocional (MENEZES et al, 2016).

Os laços familiares ocupam um espaço importante nas redes sociais, embora a mobilidade territorial das famílias as torne fisicamente menos próximas, desenvolvendo-se nas pessoas uma capacidade de manter as relações à distância, como também de selecionar, entre os laços familiares, as relações mais significativas. A mudança para outra cidade, em busca de tratamento médico, implica uma separação da rede de origem, que fica fisicamente distante, mas afetivamente presente (SANICOLA, 2015). Cada família pode fortalecer sua identidade como grupo social, superar suas fragilidades e vulnerabilidades, agindo e reagindo, lutando e enfrentando os desafios diários que a hospitalização da criança lhes impõe (GOMES et al 2014).

Os familiares referem a importância da construção de redes sociais, tanto com a equipe de saúde quanto com outros familiares, onde há a troca de experiências, convívio, materiais, sentimentos e vivências. É preciso construir esses laços durante a internação, pois sem eles, sentem-se sozinhos e norteados de sentimentos ruins. Onde é possível a construção dessas redes, sente-se mais acolhidos e podendo contar com o familiar amigo, conversar, trocar ideias, cuidar do paciente do lado enquanto a mãe desce para tomar um café ou até mesmo vigiar a criança enquanto o familiar está no banho. As redes sociais amenizam o sofrimento do familiar durante o processo de internamento, torna-se mais fácil suportar a hospitalização, pois mesmo com a família distante, sabem que podem contar com o familiar do lado e com a equipe de saúde. A família está distante fisicamente, mas perto emocionalmente, através do contato telefônico, redes sociais ou chamadas de vídeo. Os depoentes relatam a construção de redes com enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, fisioterapeutas, serviço social, psicólogos, recreação e indivíduos que realizam ações de ajuda com materiais de higiene e roupas dentro de uma associação de caridade no hospital. Um auxílio emocional e material para conseguir enfrentar todas as dificuldades que se relacionam ao fato de estar longe da família por longo período de tempo.

A segurança do paciente hospitalizado tem sido considerada uma das principais dimensões da qualidade do cuidado prestado, é apontada como uma das

preocupações prioritárias no sistema de controle da qualidade, com intuito de identificar a ocorrência de falhas antes que causem danos aos pacientes (ARRUDA et al, 2017). Os familiares e acompanhantes reconhecem que possuem um papel importante como barreiras que favorecem o cuidado seguro dentro do hospital. Relatam que ao serem incluídos nos cuidados prestados à criança, recebendo orientações pertinentes ao tratamento de saúde, sentem-se mais confiantes para atuar ativamente na segurança do paciente (PERES et al, 2018). Entendem que são parceiros na segurança do paciente e esse papel social, no ato de proteger a criança, é central. Ao atentar e reivindicar junto às questões da segurança, estão garantindo direitos. Para executar esse papel, apostam na vigilância do cuidado, seja via observações de atos profissionais ou diálogos com eles. Precisam entender o que está sendo executado, a finalidade e, desse modo, se lançam em uma atitude curiosa, questionadora e reflexiva do que veem e ouvem para articular as diversas evidências e compreender os meios e fins de ações executadas pela equipe (FRANCO et al, 2020).

Os protocolos de segurança identificados nas entrevistas fazem referência às metas internacionais para a segurança do paciente, que foram observadas em vários momentos durante a hospitalização, que são elas: a identificação correta do paciente através do número de prontuário e nome completo, comunicação entre os profissionais de saúde, segurança na prescrição e administração de medicamentos, cirurgias e procedimentos em locais corretos, higienização de mãos e risco de quedas e lesão por pressão (JCI, 2017). Essas metas foram propostas com o objetivo de melhorar a segurança da assistência em saúde, através de orientações que consistem em barreiras para a ocorrência de eventos adversos em situações de maior risco e para implementação de melhores práticas assistenciais. Relatam que os profissionais da enfermagem sempre conferiam nome e prontuário com o familiar que estava acompanhando a criança, antes de qualquer medicação, exame ou intervenção, falando em voz alta para o acompanhante ouvir também a conferência. As enfermeiras solicitavam para o familiar visualizar a embalagem, fazendo dupla checagem e a conferência, de frascos de medicamentos, exames ou antes de instalar medicamentos de alta vigilância. Fica claro em várias entrevistas a preocupação da equipe de enfermagem com o risco de quedas, infecção e o risco de lesão por pressão em pacientes mais debilitados. Material educativo sobre os

mesmos era distribuído, sempre na visita diária orientavam sobre tais perigos e tiravam dúvidas mais recorrentes dos acompanhantes.

Devido à pandemia, relatam que o hospital sofreu modificações em suas rotinas e normas, onde a enfermeira passava nos quartos orientando o uso adequado de máscara, dentro e fora do quarto, evitar circular pelo hospital, se sintomas gripais procurar trocar de acompanhante, não ter visitas e sempre higienizar as mãos.

Por outro lado, alguns profissionais, tanto da equipe médica quanto da de enfermagem, não seguiam os protocolos de segurança impostos pelo hospital. Em alguns relatos, familiares dizem que médicos manipularam feridas operatórias sem usar luvas, sem higienizar mãos. Técnico de enfermagem não conferindo nome e pulseira do paciente com o familiar, levando paciente errado para exame e administrando medicamento errado no paciente errado. Enfermeira não conferindo, novamente, com o familiar, iria realizar um procedimento desnecessário. Esses fatos foram isolados, mas que repercutiram negativamente na experiência da hospitalização, tanto para o familiar/acompanhante quanto para a criança.

De modo geral todos os profissionais da saúde eram empenhados em praticar dia a dia a segurança do paciente, em parceria com os familiares e/ou acompanhantes dos pacientes. Uma cooperação mútua, de grande valor para o familiar, equipe e para o paciente. Toda equipe de saúde estava empenhada, na visão dos participantes, em prestar o cuidado com segurança, em todas as etapas do processo de saúde dentro do hospital. Trocavam pulseira de identificação quando esta estava vencida ou impossível de identificar, faziam dupla checagem em tudo, ligavam para equipe médica se havia ficado alguma dúvida, confirmavam com outros setores do hospital antes de levar paciente para exames ou cirurgias, quando entrava no quarto a enfermeira sempre reforçava cuidados com quedas e higienização de mãos, cuidados também com troca de curativos e de dispositivos como sondas se vencidos e demais cuidados, mostram o empenho da equipe de enfermagem com a segurança do paciente.

A família/acompanhante revela vivenciar experiências negativas no hospital quando enfrenta situações que refletem medo, sendo estas vinculadas ao agravo do estado de saúde da criança, com a preocupação com o risco de a criança adquirir infecção hospitalar, com as possíveis sequelas decorrentes dos procedimentos e

da própria enfermidade, com a falta de conhecimento sobre os cuidados necessários e específicos para a criança. Em certas situações, as famílias das crianças internadas têm medo de não receber uma assistência eficaz da equipe de saúde. Ao mesmo tempo, referem angústia com o sofrimento de outras famílias, e com a possibilidade da morte das crianças em estado mais grave, até mesmo da sua própria criança (GOMES et al 2014).

Outro fator desfavorável é a baixa renda. Às vezes, o motivo da internação da criança é a sua falta de condições em realizar um tratamento adequado em casa. Mesmo assim, a família tem seus gastos aumentados durante a internação da criança, devido a despesas com locomoção, alimentação, entre outros. Os ruídos causados por outros familiares e pela equipe de saúde, além do choro das crianças, dificultam o sono e o repouso. Estes fatores aliados ao sofrimento pelo longo período de hospitalização, e a divisão entre a casa e o hospital, sobrecarregam o familiar/acompanhante cuidador. O confinamento no hospital ao qual a família se vê imposta, ou se auto impõe, faz com que ela priorize o cuidado do filho doente, deixando o seu próprio cuidado e dos demais filhos em segundo plano (GOMES et al, 2014). Os estressores da hospitalização podem originar nas crianças e jovens experiências negativas a curto e a médio prazo, sendo que repercussões adversas podem estar relacionadas com a duração número e do internamento, com os múltiplos procedimentos, muitos deles invasivos, e com a ansiedade dos familiares/acompanhantes cuidadores. A doença e o impacto da mesma, podem originar sentimentos de medo, culpa, angústia, depressão e apatia tanto na criança, como nos seus cuidadores (DIOGO et al, 2015).

Cuidar de uma criança dentro de um hospital estabelece que quem cuida tenha um rompimento do modo de vida que antes era levado, anterior a doença. Assim, para acompanhar um paciente internado é indispensável uma abolição da sua individualidade, pois o cuidador familiar abre mão das atividades de lazer e do trabalho para estar a serviço do doente, atrelado as angustias e medos provenientes do momento vivenciado (BAZZAN et al, 2020). Apesar das interações com os profissionais, se a família e/ou acompanhante continua mantendo-se desinformada acerca do tratamento da criança e não consegue reconhecer que possui algum controle sobre a situação, pode tornar-se insegura em relação aos cuidados. Se a equipe desconsidera a subjetividade imersa no processo da hospitalização e o

sofrimento que causa aos familiares/acompanhantes cuidadores da criança, o relacionamento pode gerar uma distância e ser superficial, gerando na família uma desconfiança quanto à qualidade do cuidado que está recebendo, a escuta pouco sensível gera sensação de desconfiança e desamparo (GOMES et al, 2015). A possível causa de conflitos, entre familiares/acompanhantes e profissionais de saúde, que dificultam o desenvolvimento do processo de trabalho da enfermagem no ambiente hospitalar pode ser decorrente do choque cultural entre os mesmos, em virtude da presença da família/acompanhantes e dos profissionais no mesmo ambiente, tendo que dividir o espaço e se adequar, levando diferentes comportamentos, crenças e visões de mundo (FARIAS et al, 2019).

Conforme os depoentes, ficar longe de casa e da família por um longo período, internar inúmeras vezes, precisar largar emprego, abrir mão da vida social e do lazer, ter que se mudar da sua cidade e morar próximo ao hospital, buscar em outra cidade melhores condições de saúde, conviver com pessoas estranhas e diferentes no mesmo ambiente, entre outras, são algumas das vivências e experiências relatadas. Alguns entrevistados precisaram buscar recursos médicos fora do seu estado de origem, o que implica em gastos que muitas vezes não cabem no orçamento das famílias. Apesar do hospital fornecer alimentação, medicações, roupa de cama, banheiro e algumas acomodações, os familiares ainda assim precisam custear algumas despesas. Muitos, além da alimentação ofertada, precisam comprar mais alimento pois o que é fornecido é pouco ou insuficiente. Os gastos em casa continuam, e, em alguns casos, o familiar/acompanhante que está no hospital é o provedor financeiro do lar e sem ele em casa, precisando ficar no hospital e sem trabalhar, fica difícil a manutenção financeira em casa com os demais filhos, contas e alimentação, por exemplo. Abdicar do trabalho, muitas vezes de carteira assinada e formal, de toda rotina e cuidados pessoais gera nos familiares/acompanhantes sensações de perda da autonomia e da sua identidade. Deixar os demais filhos em casa ou na casa de outros familiares, preocupação com a vida dos outros filhos e da situação escolar dos mesmos, não ter privacidade, não ter o conforto de casa, sentir-se isolado da família e do mundo, aprender cuidados muito complexos em tão pouco tempo, foram outros aspectos trazidos pelos entrevistados que geram angústias e sofrimento.

Conviver no mesmo ambiente com tantos profissionais de saúde, cada um

com sua crença e valor, com rotatividade de pacientes e seus familiares, se adaptar as rotinas e normas do hospital, ter medo, raiva, sentir a dor do filho, estar sob constante pressão e estresse, gera no familiar cuidador medos e barreiras emocionais que podem dificultar a proximidade e a criação de vínculo com a equipe de saúde. Os acompanhantes sentem e podem perceber através dos comportamentos da equipe de saúde, se o cuidado que estão recebendo, tanto para o paciente quanto para eles, é bom ou ruim, é adequado ou não.

A percepção do paciente é utilizada como indicador de resultado de qualidade para medir o desempenho da prestação do serviço e a sua avaliação sobre o cuidado oferecido é uma estratégia que auxilia o desenvolvimento de concepções de aperfeiçoamento da qualidade. A experiência do paciente é um aspecto que colabora para a qualidade da assistência, pela contribuição decorrente da vivência do atendimento recebido, sendo positivo para a análise do serviço (ARRUDA et al, 2017).

Num recente estudo que demonstra atributos de satisfação dos pacientes relacionados à segurança e qualidade assistencial, um dos componentes marcantes na experiência dos pacientes para avaliação da qualidade em saúde, diz respeito ao processo de cuidado, onde se revelaram atributos de satisfação de segurança relacionados à interação com a equipe de saúde que mais tem contato com os pacientes, como médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, por exemplo. A capacidade de resposta e orientações recebidas dos profissionais, como também a relação de confiança e empatia, com postura atenciosa dos profissionais foram valorizadas em manifestações dos entrevistados desse estudo. No processo de cuidado surgiram outros atributos de satisfação que remetem aos protocolos de segurança adotados pelo hospital, relacionados à competência técnica dos profissionais, que são refletidas nos padrões assistenciais para atendimento das necessidades dos pacientes e de suas famílias (COSTA et al, 2020).

A avaliação da qualidade do ambiente de trabalho é um indicador importante para subsidiar o trabalho do enfermeiro, a fim de garantir a qualidade da assistência prestada. Para a enfermagem, o ambiente de trabalho é conhecido como as características organizacionais que facilitam ou limitam a prática profissional e quando características facilitadoras estão presentes, podem beneficiar as pessoas e a qualidade do cuidado (YANARICO et al, 2020). A qualidade da atenção

hospitalar está diretamente relacionada à qualidade da assistência prestada pelos profissionais de saúde que desempenham suas atividades nesse cenário (KOERICH et al, 2020).

Percebe-se na fala dos entrevistados uma importante preocupação de toda equipe de enfermagem com a qualidade do cuidado prestado. Com o passar dos dias dentro do hospital, os familiares e acompanhantes, além de conhecerem normas e rotinas, passaram a reconhecer nas atitudes dos profissionais de enfermagem comportamentos que demonstram responsabilidade, competência técnica e segurança. Todas as atitudes estavam alinhadas com a melhoria na prestação do cuidado à criança e a sua família. Relacionadas com a segurança do paciente, como a preocupação com risco de quedas, pois a queda poderia levar a mais agravos de saúde e mais tempo de internação, com a troca de dispositivos quando fora da validade ou com indícios de infecção, como já mencionado anteriormente. A troca de curativos era sempre realizada, em qualquer tipo de lesão, quando o mesmo apresentava sujidade, evitando assim infecções e uma piora na evolução da cicatrização. O cuidado com o posicionamento no leito e a proteção de proeminências ósseas em pacientes com mobilidade prejudicada ou acamados, era realizado a troca de curativos de proteção todos os dias após o banho, onde a enfermeira era chamada pelos acompanhantes para inspeção da pele e realizada a mudança de decúbito a cada 2h pelos técnicos de enfermagem. O posicionamento durante procedimentos médicos e ou de enfermagem, com travesseiros ou coxins, era sempre uma preocupação da enfermeira, pois o paciente deveria estar confortável, tranquilo e com a sua superfície corpórea devidamente protegida. Além disso, equipe de enfermagem realizada a higienização de mãos, sempre antes de tocar no paciente, antes de realizar procedimentos, após risco de exposição a fluidos corporais, após tocar o paciente e após tocar superfícies próximas ao pacientes, conforme protocolos da instituição.

Os profissionais de enfermagem preocupavam-se e viam a criança como um todo, olhando para sua família, comunicando-se e sendo ouvinte, ensinando de forma eficaz paciente e família sobre os cuidados. Preocupar-se com a educação dos familiares e/ou acompanhantes da criança hospitalizada demonstra mais uma vez a preocupação com a qualidade do cuidado, pois o familiar aprendendo e sentindo-se seguro para realizar os cuidados, evita-se infecções, internações

recorrentes e experiências desagradáveis para a criança. As orientações e informações eram diários, respeitando os limites de cada familiar e a disponibilidade, desde a admissão na unidade até a alta hospitalar.

Outra preocupação era sobre a presteza da equipe de enfermagem na interação com outras áreas da saúde na resolutividade de intercorrências. Com a equipe da nutrição, a enfermagem zelava pelo melhor atendimento juntamente com essa equipe, apesar de alguns erros acontecerem. Estavam sempre em contato direto com a nutricionista responsável pela unidade, quando as dietas não chegavam ou eram trocadas, a enfermeira entrava em contato imediatamente com a equipe de nutrição e buscavam soluções rápidas, evitando o descontentamento da criança e familiar e danos devido ao jejum. Com a equipe da radiologia, onde os exames de imagem eram realizados, sempre que havia o cancelamento de algum exame a enfermeira era comunicada e logo entrava em contato com a equipe médica assistente para remarcar o exame para a data mais próxima, evitando assim lacunas na comunicação e demoras para diagnósticos. Com relação ao jejum, se o exame atrasava ou era cancelado, a enfermeira também comunicava equipe médica sobre o ocorrido, evitando jejuns prolongados e possíveis hipoglicemias. Com a equipe da recreação, sempre que era possível, a equipe de enfermagem avaliava a criança para a ida ou não até a recreação, caso não fosse possível devido ao quadro de saúde ou ao elevado número de dispositivos conectados à criança, a equipe da recreação se disponibilizava a levar brinquedos, desenhos ou até vídeo game para o quarto. Em alguns casos, a criança precisava ficar sozinha por algum tempo, devido à saída temporária do familiar/acompanhante para resolução de problemas fora do hospital, por exemplo. A equipe da recreação juntamente com os residentes da educação física se disponibilizavam em ficar na guarda da criança até o retorno do familiar/acompanhante, ou ficavam no próprio quarto ou na sala da recreação. Assim, a criança sentia-se feliz, tinha momentos de descontração e poderia esquecer por algumas horas a dor e todo o processo de hospitalização.

Certos procedimentos somente poderiam ser executados ou pela enfermeira ou pela equipe médica. Conforme os entrevistados, a enfermeira orientava sobre o que poderia fazer e quem deveria fazê-lo, caso alguém realizasse algum procedimento errado os familiares estavam cientes, pois foram ensinados e orientados que cada profissional tem suas competências técnicas. Detinham o

conhecimento de quem passava sonda para alimentação era apenas a enfermeira ou retirada de dreno era apenas o médico que poderia fazer, por exemplo. Enfermeiros e equipe preocupavam-se para que cada profissional realize seu trabalho, da forma correta, cada um com suas competências, evitando erros e danos ao paciente e sua família.

Devido à pandemia do novo Coronavírus, o hospital e as unidades precisaram de adaptações e novos fluxos. Toda ala pediátrica do décimo andar necessitou ser reformulada para atender os casos suspeitos e/ou confirmados de Coronavírus. A UTI Pediátrica precisou restringir leitos e isolar para os casos de Coronavírus, o que diminuiu mais ainda o espaço físico e aumentou a circulação de profissionais. Além disso, a entrada para a unidade de terapia intensiva foi modificada e sofreu adaptações: entrada de pacientes era realizada pela porta de entrada da ala norte que, ao fundo, tinha acesso direto com a UTI, apenas familiares/acompanhantes acessavam pelo corredor externo. Devido à pandemia, casos confirmados ou suspeitos precisavam acessar a terapia intensiva pela entrada da ala norte e os pacientes que necessitavam de leito mas que o problema de saúde não estava relacionado com o Coronavírus, acessavam a unidade pelo corredor externo, evitando assim possível exposição do paciente ao vírus. A ala norte também passou por modificações, leitos foram isolados, espaço físico também diminuiu e a circulação de profissionais aumentou e a de familiares/acompanhantes foi reduzida e se restringiu a apenas uma pessoa por paciente. Esses familiares/acompanhantes de pacientes suspeitos ou confirmados, deveriam ficar restritos aos quartos, evitando troca de acompanhante, o contato com demais indivíduos e a circulação pela unidade e hospital.

Outro aspecto que sucedeu-se no hospital por motivos da pandemia foi relacionado aos profissionais de saúde, o qual atingiu toda a equipe, sendo a mais afetada a equipe de enfermagem. Muitos casos de contaminação entre os profissionais de enfermagem e a necessidade de afastamento do mesmo de suas atividades hospitalares. Além da contaminação pelo Coronavírus, muitos profissionais de toda a equipe de saúde necessitaram de licença por terem contato com seus familiares ou amigos positivos para o vírus ou que apresentavam sintomas gripais. A licença devido ao estresse e problemas emocionais decorrentes da pressão e sobrecarga de trabalho ocorreu em larga escala em todos os setores,

onde muitos precisaram ou ainda precisam de apoio psicológico para poder retornar ao trabalho. Com o grande número de profissionais afastados, o hospital precisou contratar, de modo emergencial e temporário, mais profissionais de enfermagem, muitos deles sem nenhuma ou com muito pouca experiência de trabalho em unidades pediátricas. Foi necessário o treinamento de toda equipe de saúde sobre o uso, colocação e retirada correta dos equipamentos de proteção individual (EPI), sobre a higienização de mãos e de materiais e o atendimento a pacientes em isolamento, juntamente com a criação de novos fluxos de atendimento e leitos destinados ao Coronavírus. Profissionais inexperientes no cuidado à pacientes pediátricos e/ou em isolamento causou uma declínio na qualidade da assistência de enfermagem, principalmente na pediatria, com familiares/acompanhantes insatisfeitos com profissionais e suas condutas, podendo ocorrer erros e danos aos pacientes.

Alguns familiares/acompanhantes tiveram seus filhos ou parentes internados no hospital durante esse período e relatam que as atitudes de todos os profissionais de saúde dentro do hospital eram as mesmas. Toda equipe de enfermagem utilizava máscara, em todos os momentos, o que antes, conforme relatos de outros entrevistados que vivenciaram a internação em momentos de não pandemia, era utilizado apenas para certos procedimentos. A lavagem de mãos foi intensificada, materiais eram higienizados antes e após todos os procedimentos, cada profissional dispunha de frascos de álcool em gel no bolso, além do que era disponibilizado pelo hospital nos dispensadores. As visitas foram suspensas, apenas poderia ficar um acompanhante por criança e caso a criança fosse incapaz de ficar sozinha, a enfermeira autorizava para o familiar trazer pertences ou realizar a troca de acompanhantes dentro do quarto. Equipe de enfermagem, juntamente com estagiários de enfermagem da unidade, realizavam a entrega de folders contendo informações sobre sinais e sintomas gripais e sobre os novos fluxos do hospital. Caso algum familiar ou acompanhante apresentasse algum sintoma, a enfermeira entrava em contato com assistência social, nos casos mais graves, ou conversava com o familiar para realizar a troca de acompanhante. Era obrigatório o uso de máscara dentro e fora dos quartos, se algum familiar estava sem, a enfermeira disponibilizada. Essas atitudes foram percebidas pelos familiares e acompanhantes, durante pandemia, como importantes para assegurar a qualidade e a segurança do

cuidado prestado aos pacientes, mesmo em épocas difíceis e de muitas restrições.

Alguns aspectos foram levantados pelos depoentes como passíveis de mudanças e serem melhorados. Circunstâncias, atitudes e modos de agir emergiram das entrevistas. Aspectos relacionados com a estrutura e o ambiente hospitalar, em outras unidades em que os pacientes e entrevistados já estiveram, deveriam ser diferentes: ambientes como a UTI Pediátrica e a unidade de internação clínica cirúrgica ala norte, deveria ser mais amplos, ter uma estrutura para os pais e acompanhantes como melhores e mais banheiros, melhores poltronas para descanso. Na visão dos depoentes, a equipe de enfermagem deve preocupar-se com questões relacionadas à temperatura do ambiente, com luminosidade, portas abertas e correntes de ar, principalmente durante a higiene corporal das crianças. Outra questão que deve ser melhorada é atitudes de alguns profissionais de enfermagem, como aprender a lidar com crianças e sua família, atender as demandas dos mesmos sem preconceitos ou discriminações, ter mais empatia, se colocar no lugar do próximo, ter mais compaixão e carinho. Lembrando que esses profissionais são majoritariamente de outras unidades pediátricas.

A comunicação é um ponto forte da equipe de enfermagem, porém merece um olhar mais atencioso. Referem que a comunicação é boa tanto com os demais profissionais quanto com a família, porém devem ser mais precisos nas informações e evitar falhas na comunicação, procurando sanar as dúvidas e confirmar informações antes de seguir adiante. Alguns profissionais, das demais unidades pediátricas, tinham dificuldades na comunicação, não ouviam os acompanhantes e ensinavam pouco ou quase nada as famílias a respeito dos cuidados, o que deve ser melhorado para que a confiança e o vínculo sejam possíveis de se estabelecer. Com relação aos demais serviços, como nutrição e radiologia, os depoentes trazem aspectos suscetíveis de melhora relacionados aos fluxos de atendimento de ambos os serviços e o aumento dos profissionais dessas unidades, evitando demora e atraso em exames e dietas. Sobre a recreação, os entrevistados acham que deve haver mais horários para que todas as crianças possam ir mais de uma vez ao dia. Esses aspectos foram sugeridos pelos familiares e/ou acompanhantes durante a internação para a equipe de enfermagem, através da pesquisa de satisfação, fornecida pelo hospital, que realizaram na unidade antes da alta hospitalar e que foram relatados durante as entrevistas nesse estudo.

Os elementos a serem aprimorados, segundo os entrevistados, explicitam aspectos que poderiam ser analisados à luz do referencial de Donabedian como estruturais e de processo. Este autor escreveu muitos artigos sobre a avaliação da qualidade dos serviços de saúde. A tríade donabediana (estrutura, processo e resultados) sugere a avaliação de atributos considerados concretos na prestação de serviços, que demarcam maior facilidade em serem medidos, relacionados entre outros fatores, ao ambiente, recursos e padrões assistenciais definidos pela instituição. Destaca-se que essa avaliação intenciona alcançar aspectos subjacentes na produção dos cuidados que repercutem diretamente na qualidade, relacionados com a performance dos profissionais, podendo ser eles de ordem técnica como de ordem interpessoal, visto que considera melhores práticas nessas dimensões possa produzir resultados significativos e melhorias na saúde (COSTA et al, 2020). “Esses atributos interferem diretamente na satisfação do paciente em relação ao cuidado recebido e, conseqüentemente, em sua experiência” (COSTA et al, 2020, p.2). Assim, tem-se melhorias na estrutura de outras unidades e nos processos relacionados a outros serviços (como nutrição, serviço de radiologia, demais exames, recreação, fisioterapia e demais) e mesmo ao cuidado de enfermagem quando se referem aos elementos presentes na interação do profissional com o paciente pediátrico e sua família, como a criação de vínculo e o cuidado integral.

O Institute of Medicine (2001) propõe seis objetivos específicos para se obter melhorias na qualidade assistencial. Os cuidados de saúde devem ser: seguro - evita lesões aos pacientes devido aos cuidados que se destinam a ajudá-los, eficaz - corresponde aos recursos capazes de produzir efeitos positivos no paciente, centrado no paciente – fornecer atendimento que respeite e atenda às necessidades e valores individuais do paciente, oportunidade – reduzindo espera e atrasos judiciais tanto para quem recebe quanto para quem cuida, eficiente – evitando o desperdício de equipamentos, suprimentos, energia e ideias e equitativo – fornecer cuidados que não variam em qualidade devido as características pessoas de cada indivíduo (INSTITUTE OF MEDICINE, 2001).

A qualidade da saúde está relacionada com a experiência do paciente e de sua família e/ou acompanhantes. Conforme o atendimento prestado pela equipe de enfermagem, serviços e estrutura fornecida pelo hospital poderá acarretar

mudanças na avaliação da qualidade do serviço prestado diante da visão dos familiares/acompanhantes. Quando os cuidadores sente-se amparados pela equipe de enfermagem, tem suas reivindicações e necessidades acolhidas, são instruídos e tornam-se capazes de realizar todos os cuidados com o paciente, relatam que a qualidade com os serviço prestado está em concordância com o esperado. Caso contrário, quando sente-se desamparados, as expectativas em relação ao serviço e a qualidade do atendimento diminuem. O cuidado em saúde deve atender a todas as expectativas, tanto do paciente quanto de sua família e/ou acompanhante, ser resolutivo, igualitário, seguro, a estrutura do ambiente hospitalar ser capaz de suprir todas as necessidades, evitando problemas e erros. Profissionais com habilidades e competências técnicas, capazes de ouvir, acolher, que realizam o cuidado de modo eficaz e seguro, centrado no paciente e na sua família, produzindo efeitos positivos no paciente/família, gerando um cuidado com qualidade.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na presente pesquisa, de enfoque qualitativo, teve-se como objetivo conhecer a experiência dos familiares e/ou acompanhantes de crianças hospitalizadas em relação ao atendimento da equipe de enfermagem.

Elucidou-se sobre os comportamentos da equipe de enfermagem que demonstraram preocupação com a qualidade do atendimento que foram presenciados pelos familiares e/ou acompanhantes dos pacientes pediátricos e também foi conhecida a opinião sobre a qualidade do atendimento da equipe de enfermagem.

A análise temática das entrevistas possibilitou e revelou que a experiência dos pacientes perpassa por quatro dimensões, denominados neste estudo por categorias que são elas: experiências ou vivências positivas/boas durante a internação, experiências ou vivências negativas/ruins durante a internação, comportamentos da equipe de enfermagem que demonstrem preocupação com a qualidade do atendimento e os aspectos a serem melhorados.

A relevância da temática decorre da importância em conhecer a opinião e as experiências, tanto positivas quanto negativas, dos familiares e/ou acompanhantes, visando melhorias no atendimento em saúde prestado, principalmente por parte da equipe de enfermagem, que são os profissionais que estão 24h por dia em contato com esses indivíduos. Ao mesmo tempo, aspectos a serem melhorados foram relatados pelos depoentes, com relação à estrutura do hospital, atitudes e comportamentos dos profissionais, comunicação, relacionamento com família e educação, demais profissionais da equipe multiprofissional, comunicação com família e equipe de saúde e a respeito dos serviços oferecidos pelo hospital. A partir do conhecimento de tais aspectos, pode-se ter melhorias na qualidade do cuidado prestado, visando a segurança, promovendo saúde, atendimento de excelente qualidade e o bem-estar do paciente e sua família durante todo o processo de internamento.

As quatro temáticas apresentadas nesse estudo são transversais, ou seja, não é possível realizar a discussão de cada uma isoladamente pois estão interconectadas. Em cada tema surgiram aspectos relacionados com as experiências negativas, positivas, aspectos a serem melhorados e relacionadas ao comportamento da equipe de enfermagem relacionado com a qualidade assistencial. Todas as temáticas, juntas, são necessárias para a construção de um

novo modelo assistencial, visando melhorar e mudar o que for necessário, na busca de manter os pontos positivos e criar estratégias para os pontos negativos trazidos nesse estudo.

A enfermagem necessita manter um olhar atento sobre a qualidade do atendimento prestado, preconizando o bem estar do paciente e da sua família, sua segurança e o conforto.

O enfermeiro deve conhecer todos os aspectos relacionados ao cuidado com o paciente e sua família, conhecendo suas experiências e vivências, afim de melhorar a qualidade da assistência em saúde. Deve ser capaz de ouvir as demandas dos acompanhantes, adaptar rotinas às necessidades de cada paciente e família, ensinar e sanar dúvidas, promovendo segurança e cuidado de qualidade. A família deve ser incluída nos cuidados e no plano terapêutico, sendo realizado um planejamento em conjunto, com a equipe multiprofissional, sobre os cuidados no ambiente hospitalar e após a alta médica.

Toda equipe de enfermagem deve ser capacitada e instruída sobre como realizar melhorias que visam qualificar o atendimento e cuidado em saúde, pois a enfermagem é uma profissão comprometida com a saúde e a qualidade de vida da pessoa, família e coletividade. O profissional de enfermagem atua na promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde, tanto do paciente pediátrico quanto da sua família ou de seus acompanhantes, devendo ser realizado com autonomia, perícia, humanização, segurança, qualidade assistencial, atitudes e comportamentos adequados, evitando o preconceito, erros e danos.

Este trabalho terá extrema importância para a unidade onde o estudo foi desenvolvido. Será realizado uma devolutiva para toda equipe de enfermagem, apresentando os resultados dessa pesquisa, pontos de melhoria na assistência e estratégias buscando a qualidade em saúde.

REFERÊNCIAS

ARRUDA NLO, et al. Percepção do paciente com a segurança no atendimento em unidade de urgência e emergência. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 11, n. 11, pg. 4445-54, 2017.

AZEVEDO, A.V.S. et al. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 22, n. 11, pg. 3653-3666, 2017.

BAGGIO, M.A. et al. Privacy in critical care units: the patient's rights and implications for nursing professionals. **Rev Bras Enferm**, [S.l.], v. 64. n. 1, pg. 25- 30, 2011.

BAZZAN, L.S. et al. O processo de adaptação familiar à hospitalização infantil em Unidade de Terapia Intensiva. **Rev Esc Enferm USP**, [S.l.], v. 54, n. 2, pg. 11-16, 2020.

BIROLI, F. **Família: novos conceitos**. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2014.

BONI, Q.; QUARESMA, S.J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, v. 2, n. 1, pg. 1-13, 2005. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027/16976>> Acesso em 17 de julho de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente. 3. ed. 96 p. Brasília: **Editora do Ministério da Saúde**, 2006. Disponível em: <https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto_crianca_adolescente_3ed.pdf&ved=2ahUKEwiW_KH1sYftAhVilbkGHT1-AL8QFjAAegQIARAB&usq=AOvVaw0vYlcjwRI4e6Hgow8tZ1xH> Acesso em 12 de agosto de 2019.

_____. **Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990** - Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm> Acesso em 12 de agosto de 2019.

_____. **Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS**. Brasília, 2004. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf> Acesso em 5 de setembro de 2019.

_____. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação.** Brasília, 2018. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html> Acesso em 5 de setembro de 2019

_____. **Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012:** diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, 2012. Disponível em: <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em 23 de abril de 2020.

_____. **Portaria no 3.390, de 30 de Dezembro de 2013-** Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS). Brasília, 1999. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt3390_30_12_2013.html> Acesso em 5 de setembro de 2019

CHESANI, F.H.; CORRÊA, M.G. C.; KERKOSKI, E. Vulnerabilidade e empatia de cuidadores/familiares de pacientes hospitalizados como sentimento reflexo à equipe assistencial. **Revista Univap.** São José dos Campos-SP-Brasil, v. 25, n. 48, dez. 2019.

CORREA I. Vivências do profissional de saúde diante do familiar da criança internada na unidade pediátrica. **REME: Rev Min Enferm**, v. 9, n. 3, pg. 61-6, 2005. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/467>> Acesso em 9 de novembro de 2020.

COSTA DG et al. Atributos de satisfação relacionados à segurança e qualidade percebidos na experiência do paciente hospitalizado. **Rev Gaúcha Enferm**, [S.l.], v. 41, n. 1, pg. 1-9, 2020. Disponível em:<https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v41nspe/pt_1983-1447-rgenf-41-e20190152.pdf> Acesso em 9 de novembro de 2020.

DIAS B.C., et al. Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/contínuos. **Rev Gaúcha Enferm**, [S.l.], v. 14, n. 1, pg. 1-9, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v41/pt_1983-1447-rgenf-41-e20190178.pdf> Acesso em 9 de agosto de 2020.

DIOGO, P. et al. ENFERMEIROS COM COMPETÊNCIA EMOCIONAL NA GESTÃO DOS MEDOS DE CRIANÇAS EM CONTEXTO DE URGÊNCIA. **Revista Portuguesa**

de Enfermagem de Saúde Mental, [S.l], n. 13, pg. 43-51, 2015. Disponível em:<http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602015000200006> Acesso em 12 de agosto de 2020.

EQUATOR NETWORK. **Diretrizes-chave para relatar os principais tipos de estudos de pesquisa**. Enhancing the QUALity and transparency of health reserach, 2020. Disponível em: <<https://www.equator-network.org/library/resources-in-portuguese-recursos-em-portugues/professores/diretrizes-chave-para-relatar-os-principais-tipos-de-estudos-de-pesquisa/>> Acesso em 10 de agosto de 2020.

FARIAS DHR et al. Barreiras presentes no processo de construção do cuidado cultural da família à criança no hospital: abordagem transcultural. **Aquichan**, [S.l], v. 19, n. 1, pg. 1-12, 2019.

FERNANDES C.S., et al. A Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem: Atitudes dos Enfermeiros em Meio hospitalar. **Rev. Enf. Ref**, [S.l], v. 4, n. 7, pg. 21-30, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn7/serIVn7a03.pdf>> Acesso em 9 de agosto de 2020.

FLANAGAN, J. C. The critical incident technique. **Psychological bulletin**, [S.l], v. 51, n. 4, pg. - 1-33, 1954.

FLANAGAN, J. C. A técnica do incidente crítico. **Arquivos brasileiros de Psicologia aplicada**. Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, 1973.

FRANCO, L.F. et al. Segurança do paciente: percepção da família da criança hospitalizada. **Rev Bras Enferm**, [S.l], v. 73, n. 5, pg. 11-16, 2020.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (Org.). **Métodos de pesquisa**. 120 p. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIACOMELLO KJ, MELO LL. The meaning of the care of hospitalized children: experiences of nursing professionals. **Rev Bras Enferm**, [S.l], v. 72, n. 3,pg. 251-258, 2019.

GOMES, G.C. et al. A família vivenciando o tempo no hospital. **Esc Anna Nery**, [S.l], v. 18, n. 2, pg. 234- 240, 2014.

GOMES, G.C.; OLIVEIRA, P.K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Rev Gaúcha Enferm**, [S.l.], v. 33, n. 4, 2012.

GOMES GC, et al. Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais da enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, [S.l.], v. 49, n. 6, pg. 953-959, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/pt_0080-6234-reeusp-49-06-0953.pdf> Acesso em 9 de agosto de 2020.

GOMES, G.C. et al. A família durante a internação hospitalar da criança: contribuições para a enfermagem. **Esc Anna Nery**, [S.l.], v. 49, n. 6, pg. 953-959, 2014.

HCPA. Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Características institucionais**. HCPA, 2020. Disponível em:<<https://www.hcpa.edu.br/institucional/institucional-apresentacao/institucional-apresentacao-caracteristicas>> Acesso em 12 de agosto de 2019.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. **Petrópolis**: Vozes; 1988.

INSTITUTE OF MEDICINE. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. **National Academy Press**, Washington, 2001.

JCI. JOINT COMISSION INTERNATIONAL. **Joint Comission International Accreditarion Standards for Hospitals - Including standards for academic medical center hospitals**. 6^a ed. Oak Brook, IL: JCI, 2017.

KOERICH C. et al. Professional interaction in management of the triad: Permanent Education in Health, patient safety and quality. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 28, n. 1, pg. 1-10, 2020.

LIMA, A.S. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto & Contexto Enferm**, [S.l.], v. 19, n. 4, 2010. Disponível em:<https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000400013&lng=pt> Acesso em 11 de setembro de 2020.

MACEDO IF, et al. Nursing team's conceptions about the families of hospitalized children. **Rev Bras Enferm**, [S.l], v. 70, n. 5, pg. 904-11, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000500904> Acesso em 11 de setembro de 2020.

MACHADO, N.A. et al. Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. **Rev Gaúcha Enferm**. v. 39, pg. 1-8, 2018.

MARTINS, L.P. et al. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. **Saúde Soc**, São Paulo, v. 27, n. 4, p.1218-1229, 2018.

MATHEUS, M.C.C.; FUSTINONI, S.M. **Pesquisa Qualitativa em Enfermagem**. São Paulo: Livraria Médica Paulista Editora; 2006.

MENEZES M. et al. As Redes Sociais dos Familiares Acompanhantes durante Internação Hospitalar de Crianças. **Rev Esc Enferm USP**, v. 50, pg. 107-113, 2016.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MONTICELLI, M.; BOEHS, A. E. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. **Rev Esc Enferm USP**, v. 41, n. 3, pg. 1-10, 2007.

MORAIS, R.C.M.M. et al. A função das redes sociais de famílias de crianças hospitalizadas. **Escola Anna Nery**, [S.l], v. 23, n. 4, pg.1-8, 2019.

NASCIMENTO L.C.N., et al. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. **Rev Bras Enferm**, v. 71, n. 1, 2018.

OLIVEIRA, G.F.; DANTAS, F.D.C.; FONSECA, P.N. O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade. **Rev SBPH**, v. 7, n. 2, pg. 37-54,2004. Disponível em:<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582004000200005&script=sci_abstract> Acesso em 8 de julho de 2020.

O' BRIEN, B. et al. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. **Acad. Med.**, Philadelphia, v. 89, n. 9, pg. 1245-1251, 2014.

PASSOS, S.S; PEREIRA, A.; NITSCHKE, R.G. Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família. **Acta Paul Enferm**, [S.l], v. 28, n. 6, pg. 539- 545, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ape/v28n6/1982-0194-ape-28-06-0539.pdf>> Acesso em 13 de setembro de 2020.

PENA, A.L.N.; JUAN, L.C. La Técnica del Incidente Crítico y sus implicaciones en el desarrollo de la investigación en enfermería. **Index Enferm**, v. 17, v. 1, pg. 48-52, 2008.

PERES, M.A. et al. Percepção de familiares e cuidadores quanto à segurança do paciente em unidades de internação pediátrica. **Rev Gaúcha Enferm.**, [S.l], v. 39, pg. 1-9, 2018.

PINTO JP, RIBEIRO CA, SILVA CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev Latino-Am Enfermagem.**, v. 13, n. 6, pg. 974-81, 2005.

PORTUGAL, A.C. et al. Artigo científico na área de saúde: diretrizes para sua elaboração e avaliação. **Rev. Ciênc. Méd. Biol.**, Salvador, v. 17, n. 2, p. 265-271,2018. Disponível em:<<https://portalseer.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/25135>> Acesso em 13 de setembro de 2020.

QUIRINO DD, COLLET N, NEVES AFGB. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, 2010.

RIBEIRO L.C.M., et al. Técnica de incidente crítico e seu uso na Enfermagem: revisão integrativa da literatura. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 17, n. 1, 2012.

RODRIGUES, J.I.B; FERNANDES, S.M.G; MARQUES, G.F. Preocupações e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas. **Saúde Soc**, São Paulo, v. 29, n. 2, 2020.

RODRIGUES, P.F. et al. Interaction between the nursing staff and family from the family's perspective. **Esc Anna Nery**, v. 17, n. 4, 2013, pg. 781-787, 2013.

SALEHI Z., et al. Survey of parents Satisfaction of infants admitted in the NICU. **Iran J Crit Care Nurs**. v. 7, n. 4, pg. 245-252, 2015.

SANICOLA L. **As dinâmicas de rede e o trabalho social**. 2ª ed. ampliada. São Paulo: Veras Editora; 2015.

SANTOS, R.P.; NEVES, E.T.; CARNEVALE, F. Qualitative methodologies in health research: interpretive referential of Patricia Benner. **Rev Bras Enferm**, [S.l], v. 69, n. 1, pg. 192 - 196, 2016.

SILVA TP, SILVA IR, LEITE JL. Interactions in the management of nursing care to hospitalized children with chronic conditions: showing intervention conditions. **Texto Contexto Enferm**, v. 25, n. 2, pg. 1-9, 2016.

THE BERYL INSTITUTE. Improving the Patient Experience, 2019. Disponível em: <<https://www.theberylinstitute.org/>> Acesso em 10 de outubro de 2019.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Int. J. Qual. Health Care**, Oxford, v. 19, n. 6, p. 349-357, 2007.

XAVIER, D.M. et al. A família revelando-se como um ser de direitos durante a internação hospitalar da criança. **Rev Bras Enferm**, v. 66, n. 6, pg. 866-872, 2013.

XAVIER, D.M et al. A família na Unidade de Pediatria: convivendo com normas e rotinas hospitalares. **Rev Bras Enferm**, [S.l], v. 67, n. 2, pg. 181-6, 2014. Disponível em:<https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-71672014000200181&lng=en&nrm=iso&tlng=pt> Acesso em 7 de julho de 2020.

YANARICO DMI et al. Classification and evaluation of the environment of the professional nursing practice in a teaching hospital. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, [S.l], v. 28, n. 1, pg. 1-7, 2020.

ANEXO A
TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS INSTITUCIONAIS



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação

TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS INSTITUCIONAIS

2020-0239/EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES E/OU ACOMPANHANTES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM O ATENDIMENTO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM DURANTE A INTERNAÇÃO HOSPITALAR

O pesquisador do presente projeto se compromete a preservar as informações institucionais que serão coletadas em bases de dados do HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas em atividades acadêmicas e científicas, no contexto do projeto de pesquisa aprovado.

Porto Alegre, 7 de julho de 2020

APÊNDICE A

ROTEIRO SEMIESTRUTURADO PARA ENTREVISTA COM FAMILIARES

1. Dados do participante

Nome: _____
Sexo: () F () M
Escolaridade: _____
Grau de parentesco com o paciente: _____

2. Dados da entrevista

Data: _____
Horário de início: _____
Horário de término: _____

3. Questão norteadora

Pense no período de internação de seu (sua) familiar nesta unidade pediátrica do HCPA (pausa, até que perceba que o participante elaborou o pensamento). Agora lembre-se de todos os cuidados que o (a) mesmo (a) recebeu (nova pausa). Lembre-se também dos profissionais da equipe de enfermagem, tanto dos técnicos (as) de enfermagem quanto dos enfermeiros (as), que o (a) atenderam durante esse período de internação (nova pausa). Pense como foi sua experiência durante a internação, relacionando com o atendimento da equipe de enfermagem. Pense se a equipe de enfermagem foi capaz de estabelecer vínculo com você e qual o impacto da hospitalização na vida da sua família.

Diga-me:

- Qual situação você lembrou?
- Como ocorreu?
- Qual sua percepção sobre a equipe de enfermagem?
- Quais foram as atitudes da equipe de enfermagem que você considera mais importante?
- Quando ocorreu?
- Quais profissionais estavam envolvidos?
- O que mais lhe chamou atenção?
- A equipe foi capaz de estabelecer vínculo?
- O que você percebeu no comportamento da equipe envolvida, inclusive nos seus?
- Porque este evento foi selecionado por você para relatar?
- Você vivenciou experiências positivas nessa internação? E as negativas?
- O que poderia ter sido diferente?
- Você deseja relatar outra experiência?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do Projeto: Experiência dos familiares e/ou acompanhantes de pacientes pediátricos com o atendimento da equipe de enfermagem durante a internação hospitalar

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é analisar a experiência dos familiares e/ou acompanhantes de crianças hospitalizadas em relação ao atendimento da equipe de enfermagem. Esta pesquisa está sendo realizada pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul no Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar o convite, sua participação na pesquisa os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: familiares/acompanhantes irão responder perguntas de um questionário de uma pesquisa, não sendo necessário consultas ao prontuário dos pacientes.

Os desconfortos que os participantes possam vir a ter será relatar experiências vivenciadas durante a internação hospitalar, em meio à pandemia, e o tempo para responder às perguntas do questionário. O tempo médio estimado para cada entrevista será de 30 minutos, não ultrapassando os 45 minutos e realizado por via remota, por ligação de voz ou vídeo chamada, preservando assim a integridade do entrevistado e da pesquisadora, tendo em vista a nova pandemia do Coronavírus. A entrevista será de forma remota e gravada pela pesquisadora.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são o compartilhamento de saberes e conhecimentos acerca de suas experiências vivenciadas com a equipe de enfermagem durante a internação de crianças e/ou adolescentes hospitalizados, contribuindo para a melhoria do aprendizado e na assistência em enfermagem.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, acolhida, apoio psicológico e escuta qualificada, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a orientadora Professora Dra. Gisela Maria Schebella Souto de Moura pelo e-mail gisela.moura@ufrgs.br e pelo telefone (51) 999918816 e/ou com a pesquisadora Laura Zanella Romio, pelo e-mail

laurazanellaromio@gmail.com e pelo telefone (51) 997911056 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, e-mail cep@hcpa.edu.br ou no 2º andar do HCPA, sala 2229, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Este Termo foi enviado aos participantes por meio eletrônico. Os pesquisadores armazenarão registro eletrônico (arquivo, imagem ou áudio) da concordância em participar do estudo.

APÊNDICE C
ROTEIRO PARA ABORDAGEM NA ENTREVISTA REMOTA – LIGAÇÃO

Projeto número GPPG ou CAAE: 30247820.6.0000.5327

Bom dia/Boa tarde, o meu nome é Laura Zanella Romio, sou pesquisadora do projeto que está sendo realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, cujo nome é: **“Experiência dos familiares e/ou acompanhantes de pacientes pediátricos com o atendimento da equipe de enfermagem durante a internação hospitalar”**

Poderia falar com o Sr/ a Sra _____ (potencial participante).

O objetivo do projeto é analisar a experiência dos familiares e/ou acompanhantes de crianças hospitalizadas em relação ao atendimento da equipe de enfermagem, elencando comportamentos da equipe de enfermagem e conhecendo a opinião dos familiares/acompanhantes que demonstrem preocupação com a qualidade do atendimento.

Estou ligando para convidar o senhor (a) a participar desta pesquisa, pois verificamos que você realizou acompanhamento do paciente _____ no Serviço de Internação Pediátrica 10º Sul, na qual o senhor (a) é familiar ou acompanhante.

Se tiver interesse em participar, você terá que responder a 12 perguntas sobre as experiências durante a internação hospitalar pediátrica com relação ao atendimento da equipe de enfermagem. O tempo estimado para responder as perguntas é de 30 minutos e a entrevista via telefone será gravada.

Ressaltamos que caso não tenha interesse em participar, isto não interfere em nada no seu atendimento ou em consultas e exames já agendados.

Se estiver de acordo, perguntar em qual contato de preferência gostaria de receber o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido do projeto, onde constam as informações detalhadas.

Contato para envio do TCLE (email/Whatsapp/mensagem):

Você gostaria de participar: () Sim

() Não

Em caso de concordância aplicar o instrumento.

- Farei algumas perguntas em relação a experiência durante internação hospitalar:

Pense no período de internação de seu (sua) familiar nesta unidade pediátrica do HCPA (pausa, até que perceba que o participante elaborou o pensamento). Agora lembre-se de todos os cuidados que o (a) mesmo (a) recebeu (nova pausa). Lembre-se também dos profissionais da equipe de enfermagem, tanto dos técnicos (as) de enfermagem quanto dos enfermeiros (as), que o (a) atenderam durante esse período de internação (nova pausa). Pense como foi sua experiência durante a internação, relacionando com o atendimento da equipe de enfermagem. Pense se a equipe de enfermagem foi capaz de estabelecer vínculo com você e qual o impacto da hospitalização na vida da sua família.

Diga-me:

- Qual situação você lembrou?

- Como ocorreu?

- Qual sua percepção sobre a equipe de enfermagem?

- Quais foram as atitudes da equipe de enfermagem que você considera mais importante?

- Quando ocorreu?

- Quais profissionais estavam envolvidos?

- O que mais lhe chamou atenção?

- A equipe foi capaz de estabelecer vínculo?

- O que você percebeu no comportamento da equipe envolvida, inclusive nos seus?

- Por que este evento foi selecionado por você para relatar?

- Você vivenciou experiências positivas nessa internação? E as negativas?

- O que poderia ter sido diferente?

Se aceitar, mas preferir responder por telefone em outro momento:

- Pedir que informe qual o melhor momento para realizar a entrevista por telefone.

Retorno em_____ .

Se não aceitar, agradecer pelo tempo e atenção.

Perguntar se a pessoa possui mais alguma dúvida e ressaltar que os contatos das pesquisadoras e do CEP estão no Termo enviado.

Pesquisadora responsável:

Contato disponibilizado: (51) 997911056 – Laura Zanella Romio

Observação: Este roteiro é apenas um guia para o diálogo, sendo que a pesquisadora tomará todo o cuidado para evitar qualquer constrangimento, bem como responderá perguntas ou dúvidas adicionais que se apresentem durante a ligação.

Dados a serem preenchidos pela pesquisadora depois da ligação:

Participante:

Dia da ligação:

Hora da ligação:

Gravação da ligação () Sim () Não

Pesquisadora que realizou a ligação: Laura Zanella Romio

Assinatura da Pesquisadora:_____