

Percepção dos pais de crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva sobre as rotinas da Unidade

Perception of parents of children admitted to the Intensive Care Unit about the Unit's routines

Percepción de los padres de niños admitidos en la Unidad de Cuidados Intensivos sobre las rutinas de la Unidad

Recebido: 04/07/2020 | Revisado: 15/07/2020 | Aceito: 05/08/2020 | Publicado: 11/08/2020

André Luiz Brito de Melo

ORCID: <https://Orcid.org/0000-0002-0815-2733>

Centro Universitário Metropolitano da Amazônia, Brasil

E-mail: andredemelo16@hotmail.com

Auxiliadora Reis da Silva

Centro Universitário Metropolitano da Amazônia, Brasil

E-mail: Auxiliadora17@outlook.com

Milena Farah Damous Castanho Ferreira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0645-2046>

Centro Universitário Metropolitano da Amazônia, Brasil

E-mail: milenafcastanho@hotmail.com

Viviane Ferraz Ferreira de Aguiar

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3025-1065>

Universidade Federal do Pará, Brasil

E-mail: viviane.ferraz29@gmail.com

Daniele Melo Sardinha

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2650-2354>

Instituto Evandro Chagas, Brasil

E-mail: danielle-vianna20@hotmail.com

Jaqueline Dantas Neres Martins

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3377-9482>

Universidade do Estado do Pará, Brasil

E-mail: jaqueline170896@gmail.com

Jorgeany Soares Parente

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0457-9481>

Resumo

Objetivo: descrever a percepção de pais de crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva sobre as rotinas da unidade. **Metodologia:** Trata-se de pesquisa bibliográfica do tipo revisão integrativa de literatura realizado nas bases/bancos de dados: Science direct, National Library of Medicine National Institutes of Health dos EUA (PUBMED), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Posteriormente o material foi processado pelo software Iramuteq, utilizando a análise de Reinert. **Resultado:** O total de artigos encontrados na revisão foram 24 artigos, os quais após analisados emergiram as seguintes temáticas: A unidade de Terapia Intensiva como um ambiente não compreendido pelos cuidadores de crianças internadas na unidade; A carência de informação sobre o ambiente e condição clínica da criança aos parentes; A importância de meios que subsidem e melhorem a comunicação entre profissionais e pais. **Conclusão:** Os familiares descreveram a UTIp como um local com excesso de normas e procedimentos onde frequentemente a equipe multiprofissional não descreve quais as funções dos pais na unidade.

Palavras-chave: Unidade de Terapia Intensiva pediátrica; Comunicação; Família.

Abstract

Objective: to describe the perception of parents of children admitted to the Intensive Care Unit about the unit's routines. **Methodology:** This is an integrative literature review of literature carried out in the following databases / databases: Science direct, National Library of Medicine National Institutes of Health of the USA (PUBMED), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) and Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Subsequently, the material was processed by the Iramuteq software, using Reinert's analysis. **Result:** The total number of articles found in the review were 24 articles, which after analyzed emerged the following themes: The Intensive Care Unit as an environment not understood by the caregivers of children admitted to the unit; The lack of information about the child's environment and clinical condition to relatives; The importance of means that subsidize and improve communication between professionals and parents. **Conclusion:** Family members described the ICU as a place with excessive standards and procedures where the multiprofessional team often does not describe what the parents' functions are in the unit.

Keywords: Pediatric Intensive Care Unit; Communication; Family.

Resumen

Objetivo: describir la percepción de los padres de niños ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos sobre las rutinas de la unidad. Metodología: Esta es una revisión integradora de la literatura realizada en las siguientes bases de datos / bases de datos: Science direct, National Library of Medicine National Institutes of Health of the USA (PUBMED), Latin America and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) y Sistema de análisis y recuperación de literatura médica en línea (MEDLINE). Posteriormente, el material fue procesado por el software Iramuteq, utilizando el análisis de Reinert. Resultado: el número total de artículos encontrados en la revisión fue de 24 artículos, que luego de analizados surgieron los siguientes temas: La Unidad de Cuidados Intensivos como un entorno no entendido por los cuidadores de niños ingresados en la unidad; La falta de información sobre el entorno del niño y la condición clínica de los familiares; La importancia de los medios que disminuyen y mejoran la comunicación entre profesionales y padres. Conclusión: Los miembros de la familia describieron la UCI como un lugar con un exceso de reglas y procedimientos donde el equipo multidisciplinario a menudo no describe cuáles son las funciones de los padres en la unidad.

Palabras clave: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos; Comunicación; Familia.

1. Introdução

A internação de um ente em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTI_p) é um acontecimento estressante e traumatizante para a criança e para família. Para a criança ocorre descontinuidade de laços familiares, sociais e culturais e para os pais que vivenciam esse acontecimento há a ruptura de suas rotinas, sofrimento e anseio pela melhora clínica do filho (Polito et al, 2019).

Os pais que experienciam os filhos nesse ambiente e os acompanham frequentemente apresentam necessidades de saúde específicas, sendo a mais ocorrente: saber sobre a condição clínica de seu filho, entender o ambiente de UTI_p, a necessidade de informação sobre procedimentos e medicações e os seus riscos/benefícios, e entender o porquê o filho precisa estar nesse ambiente (Leopoldino et al., 2019). Não raro, esses cuidadores suprimem as suas demandas de saúde em prol do filho e suportam as condições de restrições impostas pela ambiência (Leopoldino et al., 2019).

Consequentemente, em virtude do acúmulo dessas situações supracitadas, os pais apresentam níveis elevados de estresse, na qual segundo Pêgo (2017) o estressor mais recorrente é a falta de informação sobre o funcionamento da UTIp e a ausência de repasses comunicativos da equipe multiprofissional sobre a gestão de saúde do paciente e sobre como os familiares podem auxiliar nos cuidados.

Para Silva (2016), no entanto, excluir os cuidadores de crianças do plano de cuidados e reter informações sobre o filho pode comprometer a prestação de serviços de saúde e interferir na segurança do paciente. Os pais podem ser aliados no processo de cuidado, já que podem interpretar e ser sensíveis a determinados comportamentos/reações não comunicadas pela criança, mas palpáveis e detectadas pelos cuidadores (Dragalzew et al., 2017).

A presença dos pais na UTIp é imprescindível para a manutenção dos elos sociais da criança, melhora na recuperação e aumento da adesão da criança aos procedimentos e medicações (Leopoldino et al., 2019). Dragalzew (2017), por exemplo, descreve as contribuições da presença dos pais na UTI, tais como a melhora da inter-relação pais/filhos e potencialização das respostas adaptativas do paciente.

A presença dos pais além de proporcionar benefícios é um direito garantido e subsidiado pela resolução nº 7, de 24 de fevereiro de 2010, a qual estabelece como um direito a presença de acompanhante ao paciente pediátrico, assim como consta que é usufruto dos pais o pleno acesso sobre as informações, normas e rotinas do local bem como a situação de saúde do filho. Pactuando com essa resolução, a política nacional de humanização ratifica a necessidade de estender os cuidados de saúde além da ótica biomédica e compactuar com a inserção da família e suas percepções e pareceres no plano de cuidados (Brasil, 2003).

Nesse contexto, considerando a importância, benefícios e direito da presença do cuidador junto ao filho é válido compreender e abarcar na assistência as percepções dos pais sobre a ambiência da UTIp. Dessa forma, o presente trabalho tem como objetivo descrever a percepção de pais de crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva sobre rotinas da unidade.

2. Metodologia

O presente trabalho trata-se de pesquisa bibliográfica do tipo Revisão Integrativa de Literatura (RIL), abordagem qualitativa. A pesquisa seguiu as seis etapas da RIL: elaboração da pergunta de pesquisa, problemática e objetivo; seleção de critérios de inclusão e exclusão; inclusão de artigos que respondam o objetivo e a questão de pesquisa; análise dos artigos; síntese dos resultados e discussão e apresentação da RIL (Sousa et al., 2017).

Desta forma, elencou-se como pergunta de pesquisa: “Qual a percepção de pais de crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva sobre rotinas da unidade?”.

Para a obtenção de amostra selecionou-se os descritores em ciências da saúde e palavras chaves: Family; Pediatric nursing; Child, Hospitalized; Orientation; Communication; Pediatric intensive care unit juntamente com o operador booleano AND. A combinação dos descritores e palavras-chave foi utilizado já que melhorou/ampliou os termos de busca.

A busca ocorreu nas bases/bancos de dados: Science direct, National Library of Medicine National Institutes of Health dos EUA (PUBMED), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE).

Como critérios de inclusão selecionou-se: artigos de pesquisas originais, completos disponíveis no período de 2010-2019 em inglês, português e espanhol e como critério de exclusão pesquisas não finalizadas ou não concluídos (resultado obtido após leitura dos resumos). O período inicial selecionado (2010) justifica-se em virtude da resolução nº 7, de 24 de fevereiro de 2010 a qual dispõe sobre os requisitos mínimos para o funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva, na qual especificamente dispõe sobre a presença e atribuições do acompanhante na UTI, bem como da importância de orientações sobre determinadas ações para este.

O processo metodológico sobre o número de artigos encontrados e seleção para amostra desta pesquisa está descrito na Figura 1, do fluxograma de Prisma.

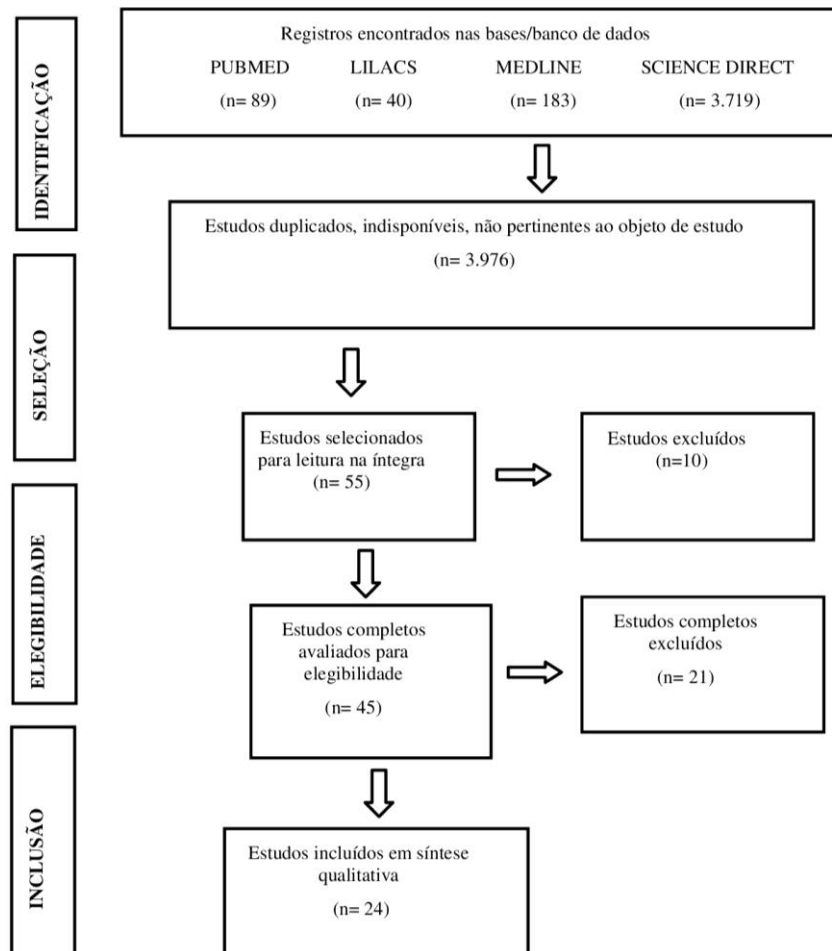
Após seleção dos estudos, houve a extração das informações por meio do formulário de Ursi (2006), adaptado pelos pesquisadores constando as seguintes informações dos artigos: Título, base de dados, principais achados, tipo de pesquisa, ano, nível de evidência. Para a classificação do nível de evidência foi utilizada a teoria da medicina baseada em evidência de McAlister (1999).

Posteriormente, a partir dos artigos da RIL foram extraídas as principais informações dos tópicos de cada material: resultado e conclusão para confecção do “corpus”, ajustados e submetidos ao software IRAMUTEQ, com aplicação do método de Reinert. Por meio deste foi possível construir categorias, estabelecer a relação das palavras e significados com cada categoria, extrair estatisticamente o valor de cada palavra dentro das categorias, frequência da palavra por segmento de texto (f) e o valor de qui-quadrado (X^2) (Bardin, 2011). A interpretação e a construção das categorias foram subsidiadas pela análise de Bardin.

É indicado que o “corpus” tenha aproveitamento de pelo menos 75% (Bardin, 2011). Sendo assim, o presente material obteve aproveitamento de 81,54%. A partir das análises foi

criado o dendograma das classes, com nomeação, apresentação da frequência da palavra e o qui-quadrado (X^2). O período de construção da pesquisa foi em junho de 2020.

Figura 1: Fluxograma sobre procedimento de seleção dos estudos, identificação e elegibilidade para análise.



Fonte: Autoria própria (2020).

3. Resultados e Discussão

A partir da aplicação dos critérios de seleção obteve-se 4.031 publicações. A partir da leitura dos materiais, excluiu-se 3.976 artigos devido duplicidade (50), indisponibilidade (10), pesquisas não concluídas (8), não originais (20), não respondiam a pergunta de pesquisa e/ou não contribuíam no objetivo da pesquisa (3.888). Os 55 artigos restantes passaram por nova leitura na íntegra, após duas triagens a amostra do estudo foi de 24 artigos. Tal processo metodológico está descrito na Figura 1, do fluxograma de Prisma. No quadro 1 é identificada as principais

informações dos artigos.

Quadro 1: Identificação dos artigos selecionadas para a amostra da pesquisa, por título, base de dados, ano, tipo de estudo, nível de evidência e principais resultados.

Título	Bases de dado/ Ano	Tipo de pesquisa/ Nível de evidência	Principais Resultados
1- Comunicação para a segurança do paciente em internações pediátricas	PUBMED 2019	Estudo exploratório-descriptivo Nível de evidência: VI	Os familiares de crianças internadas na UTIp destacaram muitas dúvidas sobre determinadas rotinas, normas e destacaram a importância de folhetos explicitando as normatizações acerca do ambiente.
2- Condições de segurança percebidos pelos cuidadores familiares em cuidados pediátricos	LILACS 2019	Estudo descritivo Nível de evidência: VI	Observou-se que os acompanhantes de crianças conheciam necessitavam de informações sobre os riscos dos procedimentos e necessidades de informações de como tais podiam auxiliar na prevenção controle dos riscos
3- Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social	LILACS 2018	Pesquisa exploratória-descriptiva. Nível de evidência: VI	A informação sobre as condições de saúde e a orientação aos acompanhantes de crianças internadas permitiu identificação das demandas dos cuidados de saúde da família e criança. A orientação e o apoio aos familiares revelam cuidado humanizado.
4- Necessidade dos pais em cuidar de seus filhos em uma unidade de terapia intensiva pediátrica	PUBMED 2016	Pesquisa descritiva Nível de evidência: VI	Os pais afirmaram que necessitavam de diálogo sobre a situação de saúde do filho na UTI, a melhora clínica, procedimentos, medicamentos. Parte dos pais temem os filhos conectados aos aparelhos de UTI, muitas vezes nem sabendo o que acontece no local, mas afirmam que confiam na ciência e profissionais.
5- Necessidades dos cuidadores para crianças entre	LILACS 2014	Pesquisa descritiva Nível de evidência: VI	Uma das necessidades de cuidadores de crianças internadas foi a necessidade de informação sobre o ambiente e a

8 e 18 Anos hospitalizados na unidade de atenção intensiva			situação de saúde do filho. Outra necessidade evidenciada na pesquisa é conhecer quais procedimentos elas podem contribuir/ auxiliar na execução juntamente com os profissionais.
6- O envolvimento dos pais na atenção a saúde de crianças hospitalizadas	LILACS 2014	Pesquisa descritiva Nível de evidência: VI	A comunicação, a orientação aos pais e educação para a saúde promoveram maior participação dos pais nos cuidados com o filho. Tais atitudes foram destacadas na fala de pais e profissionais de saúde como forma de parceria e benefícios para as crianças internadas.
7- Segurança da criança hospitalizada na UTI: Compreendendo os eventos adversos sob a ótica do acompanhante	LILACS 2012	Pesquisa exploratória-descritiva Nível de evidência: VI	Foi possível identificar a ausência de comunicação aos familiares de crianças internadas em UTIp. Os mesmos ressaltaram que os profissionais de saúde frequentemente entram em contradição. Outro fato reprovado pelas famílias neste estudo foram: a retirada/privação dos familiares da ambiência de UTI sem explicação prévia, especialmente, no momento dos procedimentos. Ausência de informação sobre medicamentos, prognóstico do filho.
8- Grupo de pais da unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção dos familiares	LILACS 2012	Pesquisa exploratória-descritiva Nível de evidência: VI	A criação de um grupo com os pais e profissionais de saúde dos filhos para informação dos serviços de saúde e fornecimento de suporte psicológico aos pais permitiu maior satisfação dos cuidadores em relação aos serviços e confiança na equipe de saúde.
9- Participação de pais de crianças hospitalizadas em rodadas médicas: Estudo Qualitativo	MEDLINE 2016	Estudo descritivo Nível de evidência: VI	A participação dos pais de criança em rodadas médicas foram importantes para situar as famílias sobre a situação de saúde do filho. Os pais foram considerados importantes aliados na informação sobre

de Fatores Contribuintes			condutas e condições de saúde do filho.
10- Incidentes de segurança do paciente identificados pelos cuidadores de crianças hospitalizadas	MEDLINE 2019	Estudo descritivo Nível de evidência: IV	A orientação inadequada dos acompanhantes de crianças permitiu a ampliação dos riscos de eventos danosos a criança. Foram eventos como: queda, falta de acompanhante durante processo de troca de cuidador e ausência da grade de proteção de quedas de crianças.
11- Expectativas mútuas de mães de crianças hospitalizadas e enfermeiros pediátricos que Cuidados Fornecidos: Estudo Qualitativo	MEDLINE 2017	Estudo fenomenológico-descriptivo. Nível de evidência VI	Neste estudo, é apresentada a satisfação dos cuidadores de crianças internadas. Algumas mães relataram satisfação com o cuidado prestado pelas enfermeiras e consideravam a ação de escuta de seus anseios e dúvidas por parte destes profissionais como gratificantes e segura dos cuidados oferecidos ao filho.
12- A experiência de pais latinos de crianças hospitalizadas durante rodadas centradas na família	MEDLINE 2015	Estudo descritivo Nível de evidência: VI	As rodadas centradas na família permitiram maior interação dos pais nos cuidados as crianças internadas. Os cuidadores relataram sentir-se mais valorizados ao informar sobre a situação de saúde do filho e permitir a exteriorização das dúvidas.
13- Comunicação entre pais e profissionais durante a hospitalização	MEDLINE 2011	Estudo de caso Nível de evidência: VI	A comunicação entre enfermeiros e pais, especificamente o repasse de informações de maneira cuidadosa e inclusiva permitiu a construção de um relacionamento interpessoal importante para sustentar e permitir o cuidado compartilhado de saúde.
14- Qualidade da comunicação com o cuidador do paciente pediátrico	Scienc direct 2018	Estudo descritivo Nível de evidência: VI	90% dos familiares que acompanharam crianças internadas manifestaram desejo em conhecer mais sobre a situação de saúde da criança, medicamentos, verificação de exames. Alguns dos recursos solicitados

			pelos mesmos para facilitar a compreensão: folhetos, gráficos, vídeos, dentre outros.
15- Serviço de consulta de envolvimento de pacientes e familiares de base tecnológica para o hospital pediátrico	MEDLINE 2017	Estudo descritivo Nível de evidência: VI	As maiores necessidades de pais observadas nesta pesquisa foram: necessidade de entrar em contato com o profissional de saúde para saber o quadro clínico do filho, procedimentos, medicações. Baseado nisso, foi construído uma tecnologia de informação em saúde para identificar as necessidades dos pais de crianças internadas e fornecer orientações e suporte.
16- Falta de comunicação entre pais e profissionais de saúde em crianças hospitalizadas	PUBMED 2017	Estudo de coorte prospectivo Nível de evidência: IV	As falhas de comunicação entre pais e profissionais foram associadas a erros relatados pelos pais e à experiência hospitalar abaixo do ideal. Os pais relataram falhas de comunicação entre pais e profissionais. 15,3% dos pais (n = 62) relataram falhas de comunicação.
17- Usando um portal de internamento para envolver as famílias nos cuidados hospitalares pediátricos	MEDLINE 2017	Estudo transversal Nível de evidência: VI	A criação de um meio de compartilhamento de informação contínuo sobre a situação de saúde dos filhos para os familiares permitiu mais aptidão e conhecimento na tomada de decisão pelos pais. Permitiu acesso as informações do filho, reduziu erros e melhorou a utilização da capacidade de recursos e serviços.
18- Trabalho em equipe e negociação com a família em pediatria	SCIENC DIRECT 2016	Estudo descritivo Nível de evidência: VI	No contexto estudado, foram observadas importantes deficiências no desenvolvimento do trabalho colaborativo com mães de crianças hospitalizadas. As fragilidades no processo de comunicação, a falta de esclarecimento dos papéis e tarefas que cada um deve assumir.
19- Avaliando a viabilidade de uma	MEDLINE 2014	Estudo clínico, não randomizado	A intervenção educativa, na prática clínica, por meio do Briefing permitiu informar

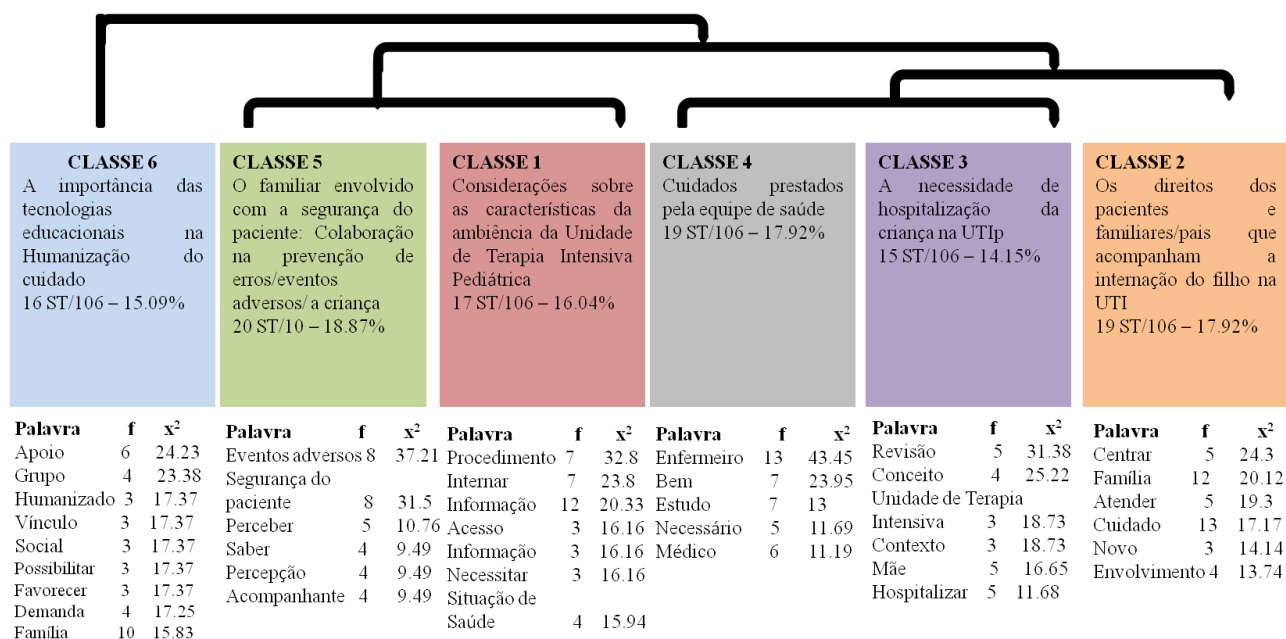
intervenção de pais e mães em um ambiente de cuidados intensivos pediátricos		Nível de evidência: III	melhor aos pais sobre o contexto mórbido do filho e aumentou a satisfação dos pais em relação a comunicação.
20- Rodadas centradas na família em unidades de terapia intensiva pediátrica no Paquistão: delineamento pré e pós-estudo não randomizado	SCIENC DIRECT 2013	Estudo clínico não randomizado Nível de evidência:III	As avaliações dos pais durante as rodadas centradas na família foram significativamente mais altas para alguns itens de satisfação dos pais: evidência de trabalho em equipe, uso de linguagem simples durante as rodadas, sentimento de inclusão nas discussões nas rodadas, tomada de decisão e preferência por rodadas centradas na família.
21- Melhorar a comunicação com familiares de pacientes submetidos a cirurgia cardíaca pediátrica	SCIENC DIRECT 2017	Estudo de coorte, prospectivo Nível de evidência: IV	Foram identificadas várias falhas potenciais na comunicação de resultados com as famílias: como déficit na integração da família no cuidado, não prestar informações a família .
22- Informações sobre cuidados centrados no paciente e na família através das experiências hospitalares dos pais	SCIENC DIRECT 2013	Estudo de coorte Nível de evidência: IV	Muitos pais informaram que a equipe foi respeitosa e atendeu as demandas e necessidades de cuidado, apoio e informação, no entanto, alguns pais relataram que houve déficits sobre informações relacionadas a medicação, procedimentos, riscos a saúde.
23- Satisfação percebida pelos pais no atendimento, comunicação e ambiente das unidades de terapia intensiva pediátrica em um hospital	SCIENC DIRECT 2016	Estudo descritivo Nível de evidência: VI	Metade dos pais revelaram satisfação na prestação de cuidados aos filhos. Dentre um dos pontos elucidados como reclamações foram: alto ruído da UTIp, insatisfação com a quantidade de tempo dedicado ao filho e repasse do resultado de exames

infantil terciário			
24- Percepções dos pais sobre o acesso em tempo real aos registros médicos de seus filhos hospitalizados usando um portal de internação: um estudo qualitativo	PUBMED 2019	Estudo descritivo Nível de evidência: VI	O fornecimento de um portal de acesso as condições de saúde (tratamento, sinais vitais, dentre outros) do filho permitiu aos pais participar de todo o processo de cuidado com filho, reduziu as angustias e ansiedades e promoveu maior segurança e confiança dos pais na equipe de saúde.

Fonte: Autoria própria (2020).

Quanto a análise no software Iramuteq, houve o estabelecimento de seis classes a partir da análise, nomeadas: CLASSE 1- Considerações sobre as características da ambiência da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; CLASSE 2- Os direitos do paciente e familiares/pais que acompanham a internação do filho na UTI; CLASSE 3- A necessidade de hospitalização da criança na UTIp; CLASSE 4- Cuidados prestados pela equipe de saúde; CLASSE 5- O familiar envolvido com a segurança do paciente: Colaboração na prevenção de erros/eventos adversos a criança; CLASSE 6- A importância das tecnologias educacionais na humanização dos cuidados. Os segmentos de texto, unidade de contexto elementar, frequência das palavras pertencentes a cada classe (f), qui-quadrado (X^2) estão descritas na Figura 2. Todas essas informações obteve-se diretamente do programa por meio da seleção do Método de Reinert, a partir da construção de “corpus” e submissão ao software IRAMUTEQ.

Figura 2: Dendograma com segmentos de texto e elementos textuais presentes em cada categoria.



Fonte: Autoria própria (2020).

Categoria 1- Considerações sobre as características da ambiência da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

Nos artigos contemplados para a amostra deste estudo, os pais descreveram o ambiente da UTI como “ruidoso”, “restrito”, “onde a criança chora”, “os procedimentos não podem ser presenciados pelos responsáveis”, “com frequentes exames” e totalmente indiferente as rotinas desenvolvidas outrora pelos pais (Kelly et al., 2019).

As Unidades de Terapia Intensiva são caracterizadas por ser de alta complexidade, ornamentada com equipamentos tecnológicos capazes de suplementar/realizar algumas funções vitais e orgânicas, com a presença de equipe multiprofissional intercalada e conectada para acompanhamento contínuo do paciente. Em virtude da importância das variações dos parâmetros vitais nesse local constantemente são ativados sons e alarmes de equipamentos para indicar o progresso clínico e alertar na instituição precoce de medidas de suporte (Parsos & Walters, 2019). Os cuidadores podem ter restrições no espaço da terapia intensiva. Esse fato gera frustração em muitos responsáveis e é um dos principais estressores (Hillig & Ribeiro, 2012).

Categoria 2- Os direitos dos pacientes e familiares/pais que acompanham a internação do filho na UTI

Referente ao conhecimento dos direitos do paciente e do acompanhante houve grande discrepância entre os artigos provenientes de sistemas de saúde holístico e integralizado (de países desenvolvidos) e os sistemas de saúde de países em desenvolvimento (Sener & Caraca, 2017).

Como, por exemplo, as pesquisas advindas do Brasil descreviam o desconhecimento dos direitos dos pais e ressaltavam empecilhos/barreiras na comunicação entre a equipe e os cuidadores, além de frequentes indiferenças e diálogos insuficientes ou ausentes entre a díade cuidadores/equipe de saúde (Silva, Wegner & Pedro, 2016). Já os artigos internacionais, descreviam experiências de implementação de estratégias de repasse dos direitos e normas da instituição por via grupos de apoio, site/ aplicativos e dispunham em alternar tais ferramentas para versões melhoradas (Uhl et al., 2013).

Os pais e os pacientes tem direitos jurídicos garantidos, como por exemplo, o direito a informação de saúde adjunto da presença de acompanhante do paciente pediátrico na UTIp, direito a atendimento respeitoso e ético, prestação de informações sobre riscos e benefícios dos procedimentos, exames e terapêutica, receber informes quando for solicitado, dentre outros (Brasil, 2010).

No entanto, segundo uma pesquisa realizada por Giambra (2018) descreve que os cuidadores recebem informações supérfluas e que muitas outras situações não são exteriorizadas aos acompanhantes, principalmente aquelas sobre controle de riscos relacionadas a ambiência da UTIp, como risco de quedas, infecções.

Categoria 3- A necessidade de hospitalização da criança na UTIp

Identificou-se que, os pais apresentam percepção negativa sobre a UTIp, associando-a como ambiente de morte e terminalidade da vida (Sviri et al., 2019).

Segundo um estudo realizado por Pêgo (2017), acerca das vivências dos pais sobre a UTI, descreve que este é um local estranho pelo familiar na qual muitos a identificam como um ambiente de migração para pacientes destinados a morrer. Parte dessas opiniões mudavam quando o filho obtinha melhora clínica. Dessa forma, diante dessa opinião repassada sobre a associação da UTI como ambiente de morte devem ser prestigiadas informações sobre indicações, importância e os benefícios da internação nesse espaço.

A UTI, apesar de ser um ambiente composta de riscos, possibilita a reabilitação e recuperação de pacientes instáveis hemodinamicamente e amplia a possibilidade de

sobrevivência diante de comprometimentos orgânicos significativos por conter equipamentos os quais permitem a realização e monitorização de processos vitais (Kelly et al., 2019) .

Categoria 4- Cuidados prestados pela equipe de saúde

É importante que o acompanhante tenha ciência do dever e responsabilidade de cada profissional, as atribuições específicas de cada um na restauração da saúde do filho, pois, o trabalho na ambiência da UTIp requer especialização e experiência (Tolosa, Leguizamón, & Dávila, 2018).

Nesta pesquisa, os familiares destacaram como um dos principais cuidados a valorização das queixas dos pais, o diálogo sobre a situação de saúde do filho e o suporte emocional. Alguns artigos retratavam sobre rondas multiprofissionais centradas em repassar comunicados a famílias na qual o ato aumentou o potencial de tomada de decisões dos pais e participação ativa destes nos cuidados (Walker-vischer, Hill & Mendez, 2015).

Diante disso e a fim de reforçar tais resultados, um estudo multicêntrico realizado na Noruega revelou que os cuidados mais requeridos por pais são suporte emocional para a tomada de decisões, orientação e capacitação sobre como podem auxiliar os seus filhos na estadia da UTI (Hagen et al., 2019).

Categoria 5- O familiar envolvido com a segurança do paciente: Colaboração na prevenção de erros/eventos adversos/danos a criança

Quando presentes na UTIp os pais devem estar ambientados com o conhecimento de inúmeros riscos presentes neste local derivados dos procedimentos, equipamentos, circulação de pessoas, vulnerabilidade orgânica e outros riscos relacionados a assistência a saúde (Ladak et al., 2013).

Nesta pesquisa ocorreu algumas complicações de saúde de crianças relacionadas a falta de orientação aos responsáveis sobre estas pautas supracitadas, o qual viabilizou determinados danos ao paciente, como quedas, remoção acidental de dispositivos (Hoffmann et al., 2019). Salienta-se também que foi evidenciado como empecilho da segurança do paciente a falta de articulação entre os membros da equipe de saúde e erros relacionados a medicação (Tolosa, Leguizamón, & Dávila, 2018).

Em consonância com esse estudo, Bica (2017) em uma pesquisa sobre o perfil dos incidentes de segurança do paciente na UTIp revelou que 87% desses eventos ocorrem durante os cuidados em saúde relacionados a falta de comunicação entre a equipe, erros na medicação, sendo que aproximadamente 40% destes ocasionaram danos ao paciente. Outro

estudo em uma UTI neonatal descreveu que as medicações são um dos principais causas de incidentes/eventos adversos (Leopoldino et al., 2019).

Desta forma, considerando a ambiência da UTIp com elementos/estrutura de riscos ao paciente, a família deve ser treinada para mediar e contribuir (no que tange a sua responsabilidade) na prevenção destas ocorrências. Em um estudo realizado por Kelly (2019) sobre a implementação de um aplicativo de saúde contendo as informações de saúde do filho e lista de todos os procedimentos e medicamentos para a família acessar e revisar, possibilitou o acompanhamento em tempo integral e contribuições na segurança dos cuidados, pois a revisão pelos pais no aplicativo de saúde permitiu reconhecer erros na medicação antes da administração, bem como minimização de erros em outras situações.

Categoria 6- A importância das tecnologias educacionais na humanização dos cuidados

Nesta pesquisa, imperou a citação as tecnologias educacionais, em termos de sugestão da melhora do repasse de informes, bem como os rendimentos obtidos dela. Foi evidenciado a sugestão dos pais sobre a necessidade de “recursos visuais e figurativos, como folhetos” para compreender a situação da criança internada.

Em relação as tecnologias utilizadas e aplicadas nesta amostra, as principais foram: site, folhetos e aplicativos e os usufrutos adquiridos mediante a aplicação destas, tais como: maior satisfação dos pais, melhor entendimento sobre os pormenores da condição clínica e as necessidades de internação, maior confiança na equipe, maior capacidade para tomar decisões, prevenção de erros/eventos adversos, melhor utilização dos recursos de saúde (Oort et al., 2019).

De acordo com Wieck (2017) as tecnologias educacionais permitem maior satisfação dos serviços de saúde e melhor direcionamento da equipe multiprofissional no repasse de informações sobre os cuidados, normas e rotinas aos familiares de pacientes internados. Ainda, ratificando esses achados, segundo uma pesquisa randomizado controlada sobre intervenção e implementação de uma ferramenta de orientação para familiares de pacientes em UTI, notou-se que no grupo intervenção (familiares) houve maior satisfação do serviço de saúde, maior aceitação e compreensão sobre o prognóstico, melhor capacidade para tomar decisão e negociação/comunicação com a equipe de saúde (Sviri et al., 2019).

4. Considerações Finais

Por meio desse estudo de RIL foi possível descrever a percepção dos pais na UTIp na qual os cuidadores associaram o local a ambiência de morte, onde o filho é exposto a frequentes exames,

procedimentos dolorosos na qual há privações, a excesso de normas e procedimentos onde frequentemente a equipe multiprofissional não descreve quais as funções dos pais na unidade e como estes podem contribuir no cuidado ao filho. Os sentimentos dos pais que vivenciaram esse processo foram medo, ansiedade, impotência diante da situação.

Os familiares perceberam os cuidados em saúde como insatisfatórios, carente de diálogos sobre repasses de alterações no quadro clínico do filho, privação do pai/mãe na execução de procedimentos invasivos ou dolorosos. A ausência de orientações dos pais influenciou em situações as quais repercutiram na comunicação entre pais/equipe e na saúde da criança internada.

Em algumas instituições de saúde foram construídas estratégias para melhorar a comunicação da díade familiar/equipe e elaborar plano de cuidado centrado nas necessidades de saúde da criança e família, sendo os benefícios: diminuição dos erros/eventos adversos, melhora da comunicação, melhor preparo para a alta da criança, engajamento dos pais no cuidado e segurança. Dessa forma, compreender a percepção da família é importante estratégia para promover a humanização dos cuidados e melhorar a satisfação/segurança dos pais em relação aos serviços de saúde.

Referências

Abuqamar, M., Arabiat, D. A., & Holmes, S. (2016). Parents' Perceived Satisfaction of Care, Communication and Environment of the Pediatric Intensive Care Units at a Tertiary Children's Hospital. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(03),177-184. Retrieved from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26803562>.

Araki, S., Saito, T., Ichikawa, S., Saito, K., Takada, T., Noguchi, S., Yamada, M., & Nakagawa, F. (2017). Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Units: Combining Intensive Care and Family Support. *Journal of University of Occupational and Environmental Health*, 39(03), 235-240. DOI: 10.7888 / juoeh.39.235.

Bardin, L. *Análise de Conteúdo* (2011). Trad. Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro – São Paulo: Edições 70, 126-132.

Biasibetti, C., Hoffmann, L. M., Rodrigues, F. A., Wegner, W., & Rocha, P. K. (2019). Communication for patient safety in pediatric hospitalizations. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 40. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180337>.

Brasil. Ministério da Saúde. Resolução N° 7 de 24 fevereiro de 2010. Dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. <https://bvsmms.saude.gov.br>.

Brasil. Ministério da Saúde. (2003). Política Nacional de Humanização Hospitalar. Brasília, DF. <https://bvsmms.saude.gov.br>.

Bica, T. F. S., Wegner, W., Gerhardt, L. M., Predebon, C. M., Pedro, E. N. R., & Breigeirion, M. K. (2017). Characteristics of patient safety incidents notified in a pediatric intensive care unit. *Revista de enfermagem UFPE on line*, 11(10),4206-4216. DOI: 10.5205/reuol.10712-95194-3-SM.1110sup201726.

Dragalzew, D. C. D., Braga, E. B., Carrijo, L. F., & Almeida, L. N. (2017). Humanização na assistência aos pais de crianças internadas na UTI pediátrica: Estudo de caso em um hospital público de Anápolis-Go. *Revista Científica FacMais*, 11(04). Retrieved from: <http://revistacientifica.facmais.com.br/>

Fisher, M. J., & Broome, M. E. (2011). Parent–Provider Communication During Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 26, 58–69. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.12.071>.

Giambra, B. K., Haas, S. M., Britto, M. T., & Lipstein, E. A. (2018). Exploration of Parent–Provider Communication During Clinic Visits for Children With Chronic Conditions. *Journal of Pediatric Health Care*, 32(01), 21-28. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.06.005>.

Hagen, I. H., Iversen, V. A., Nettet, E., Orner, R., & Svindseth, M. F. (2019). Parental Satisfaction With Neonatal Intensive Care Units: A Quantitative Cross-Sectional Study. *BMC Health Services Research*, 19(01). Retrieved from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-018-3854-7>.

Hillig, M. G., & Ribeiro, N. R. R. (2012). Grupo de pais da unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção dos familiares. *Ciência, cuidado e saúde*, 11(1), 58-65. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v11i1.18859>.

Hoffmann, L. M., Wegner, W., Biasebetti, C., Peres, M. A., Gerhardt, L. M., Breigerion, M. K. (2019). Patient safety incidents identified by the caregivers of hospitalized children. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(3), 741-748, 2019. Retrieved from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0484>.

Jackson, G. P., Robinson, J. R., Ingram, E., Masterman, M., Marfim, C., Holloway, D., Anders, S., & Cronin, R. M. (2018). A technology-based patient and family engagement consult service for the pediatric hospital setting. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 25(02), 167-174. Retrieved from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29016789>.

Khan, A., Furtak, S. L., Melvin, P., Rogers, J. E., Schuster, M. A., & Landrigan, C. P. (2017). Parent-Provider Miscommunications in Hospitalized Children. *Hospital Pediatrics*, 7(9), 505-515. Retrieved from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28768684>.

Kelly, M. M., Thurber, A. S., Coller, R. J., Khan, A., Dean, S. M., Smith, W., & Hoonakker, P. L. T. (2019). Parent Perceptions of Real-time Access to Their Hospitalized Child's Medical Records Using an Inpatient Portal: A Qualitative Study. *Hospital pediatrics*, 9(04), 273-280. Retrieved from: <https://hosppeds.aappublications.org/content/9/4/273>.

Ladak, L. A., Premji, S. S., Amanullah, M. M., Haque, A., Ajani, K., & Siddiqui, F. V. (2013). Family-centered rounds in Pakistani pediatric intensive care settings: Non-randomized pre- and post-study design. *International Journal of Nursing*, 50, 717-726. Retrieved from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.05.009>.

Legrow, K., Hodnett, E., Stremmer, R., & Cohen, E. (2014). Evaluating the feasibility of a parent-briefing intervention in a pediatric acute care setting. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 19, 219-228. DOI: 10.1111/jspn.12073.

Leopoldino, R. D., Santos, M. T., Costa, T. X., Martins, R. R., & Oliveira, A. G. (2019). Drug related problems in the neonatal intensive care unit: incidence, characterization and clinical relevance. *BMC pediatrics*, 19(01). Retrieved from: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-019-1499-2>.

Lopez, C., Hansom, C. C., Yorke, D., Johnson, J. K., Mill, M. R., Brown, K. J., & Barach, P. (2017). Improving communication with families of patients undergoing pediatric cardiac surgery. *Progress in Pediatric Cardiology*, 45,83-90. Retrieved from: <https://doi.org/10.1016/j.ppedcard.2016.11.001>.

Machado, A. N., Nóbrega, V. M., Silva, M. E. A., França, D. B. L., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2018). Chronic disease in children and adolescents: professional-family bond for the promotion of social support. *Revista Gaúcha de Enfermagem*,39. Retrieved from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>.

Massa, E. R., Hooker, A. C., & Martínez, D. G. (2019). Safety conditions perceived by family caregivers in pediatric care. *Revista ciência e cuidador*, 16(03). DOI: <https://doi.org/10.22463/17949831.1574>.

McAlister, F. A., Laupacis, A., Wells, G. A., & Sackett, D. L. (1999). Users' Guides to the Medical Literature: XIX. Applying clinical trial results B. Guidelines for determining whether a drug is exerting (more than) a class effect. *JAMA*, 268 (17): 2420-2425. DOI: 10.1001 / jama.1992.03490170092032.

Melo, E. M. O. P., Ferreira, P. L., Lima, R. A. G., & Mello, D. F. (2014). Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 432-439. DOI: 10.1590/0104-1169.3308.2434.

Ramos-mendes, M. G., Araújo, B. R., & Martins, M. P. (2016). Trabajo en equipo y negociación con la familia en Pediatría. *Enfermería clínica*, 26(04), 234-237. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.04.006>.

Nowacki, K., Gonzalez, T., Mehnert, J., Jacquemard, A., & Tyler, A. (2018). Using Patient Whiteboards to Engage Families in Harm Prevention and Care Planning: A Quality Improvement Study. *Hospital pediatric*, 8(6), 345-352. Retrieved from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29773605>.

Oort, P. J. S. V., Maaskant, J. M., Smeulders, M., Oostrum, N. V., Vermeulen, E., & Goudoever, J. B. V. (2019). Participation of Parents of Hospitalized Children in Medical Rounds: A

Qualitative Study on Contributory Factors. *Journal of Pediatric Nursing*, 46, 44-51. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.02.033>.

Parsos, L. C., & Walters, M. A. (2019). Management Strategies in the Intensive Care Unit to Improve Psychosocial Outcomes. *Critical care nursing clinics of North America*, 31,(04), 537-545. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cnc.2019.07.009>.

Pêgo, C. O., & Barros, M. A. (2017). Unidade de terapia intensiva pediátrica: expectativa e sentimento dos pais da criança gravemente enferma. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 21, 11-20, 2017. Retrieved from: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/23827>.

Polito, A., Combescure, C., Levy-jamet, Y., & Rimensberger, P. (2019). Long-stay patients in pediatric intensive care unit: Diagnostic-specific definition and predictors. *Plos one*, 14(10), 1-9. Retrieved from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223369>.

Sanabria, M. L. V., & Rodríguez, L. M. (2016). Needs of Parents in Caring for Their Children in a Pediatric Intensive Care Unit. *Investigación y educación en enfermería*, 34(01). DOI: 10.17533/udea.iee.v34n1a04.

Sener, D. K., & Karaca, A. (2017). Mutual Expectations of Mothers of Hospitalized Children and Pediatric Nurses Who Provided Care: Qualitative Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 22-28. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.02.004>.

Silva, T., Wegner, W., & Pedro, E. N. R. (2016). Safety of pediatric intensive care inpatients: understanding adverse events from the companion's perspective. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 14(02), 337-344. Retrieved from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n2/v14n2a14.htm>.

Sousa, L. M. M., Marques-vieira, C., Severino, S., & Antunes, V. (2017). A metodologia de Revisão Integrativa da Literatura em enfermagem. *Revista investigação em enfermagem*, 2,17-26. Retrieved from: <https://www.researchgate.net>.

Sviri, S., Geva, D., VanHeerden, P. V., Romain, M., Rawhi, H., Abutbul, A., Orenbuch-Harroch, E., & Bentur, N. (2019). Implementation of a Structured Communication Tool Improves Family Satisfaction and Expectations in the Intensive Care Unit. *Journal of Critical Care*, 51, 6-12. Retrieved from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30677620>.

Tolosa, D., Leguizamón, J., & Dávila, F. (2018). Quality of communication with the caregiver of pediatric patient. *Journal of Healthcare Quality Research*, 33(05), 264-269. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2018.07.002>.

Uhl, T., Fisher, K., Docherty, S. L., & Brandon, D. H. (2013). Insights Into Patient and Family-Centered Care Through the Hospital Experiences of Parents. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing*, 42(01), 121-131. Retrieved from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23316896>.

Uhm, J., & Kim, H. S. (2019). Impact of the mother–nurse partnership programme on mother and infant outcomes in paediatric cardiac intensive care unit. *Intensive of Critical Care Nursing*, 50, 79-87, 2019. Retrieved from: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.03.006>.

Ursi, E. S., & Gavão, C. M. (2006). Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(1), 124–131.

Wieck, M. M., Blake, B., Sellick, C., Kenron, D., Daniel, D., Terry, S., & Krishnaswami, S. (2017). Utilizing technology to improve intraoperative family communication. *American Journal of Surgery*, 213(5), 895-900, 2017. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2017.03.014>.

Walker-vischer, L., Hill, C., & Mendez, S. S. (2015). The Experience of Latino Parents of Hospitalized Children During Family-Centered Rounds. *The Journal of Nursing Administration*, 45(03), 152-157. https://journals.lww.com/jonajournal/Abstract/2015/03000/The_Experience_of_Latino_Parents_of_Hospitalized.8.aspx.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

André Luiz Brito de Melo – 40%

Auxiliadora reais da Silva – 40%

Milena Farah Damous Castanho Ferreira – 4%

Viviane Ferraz Ferreira de Aguiar – 4%

Daniele Melo Sardinha – 4%

Jaqueline Dantas Neres Martins – 4%

Jorgeany Soares Parente – 4%