

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Karen Jeanne Cantarelli Kantorski

**PARCERIA ENTRE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E FAMILIARES PARA
SEGURANÇA DO PACIENTE PEDIÁTRICO**

Porto Alegre

2018

Karen Jeanne Cantarelli Kantorski

**PARCERIA ENTRE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E FAMILIARES PARA
SEGURANÇA DO PACIENTE PEDIÁTRICO**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Eva Neri Rubim Pedro

Linha de pesquisa: Cuidado de Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança, Adolescente e Família.

Porto Alegre

2018

CIP - Catalogação na Publicação

Kantorski, Karen Jeanne Cantarelli
Parceria entre profissionais de saúde e familiares
para segurança do paciente pediátrico / Karen Jeanne
Cantarelli Kantorski. -- 2018.
133 f.
Orientadora: Eva Neri Rubim Pedro.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS,
2018.

1. Criança hospitalizada. . 2. Segurança do
Paciente. . 3. Assistência Centrada no Paciente. . 4.
Participação do Paciente. . 5. Alfabetização em Saúde.
. I. Pedro, Eva Neri Rubim, orient. II. Título.

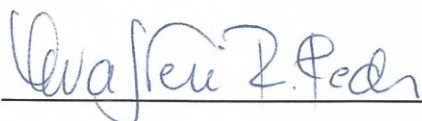
KAREN JEANNE CANTARELLI KANTORSKI

**Parceria entre Profissionais de Saúde e Familiares para Segurança do
Paciente Pediátrico**

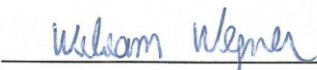
Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 14 de dezembro de 2018.

BANCA EXAMINADORA




Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro
Presidente da Banca – Orientadora
PPGENF/UFRGS



Prof. Dr. Wiliam Wegner
Membro da banca
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Silvana Maria Zarth
Membro da banca
EENF/UFRGS



Profa. Dra. Daisy Zanchi de Abreu Botene
Membro da banca
IPA

Dedico esta tese ao meu pai, Rovani Cantarelli, e minha avó, Zilá Cristina, em retribuição aos incentivos, às exigências e ao zelo. O suporte de vocês é fundamental.

Agradecimentos

Ao meu querido Leonardo, pelo companheirismo, paciência, carinho e incentivo nos dias difíceis que marcaram esta trajetória. Eu te amo e sempre serei grata!

À minha mãe, Jane, pelo apoio constante. Incontáveis foram as vezes em que tuas palavras me acalmaram e motivaram nesta trajetória.

Ao meu irmão e amigo mais antigo, Rômulo, por toda a vida compartilhada.

À minha cunhada, Luciane, por ser referência enquanto pessoa, enfermeira, professora e pesquisadora.

À minha grande família pelo amor, apoio e compreensão durante esta trajetória acadêmica. Rovani, Zila, Vilmar, Wilma, Eder, Adriana, Mary, Lourenço e Pedro, vocês são maravilhosos em minha vida e um grande incentivo para alcançar meus sonhos e objetivos.

À minha orientadora Prof^a Dr^a Eva Neri Rubim Pedro por me acolher e incentivar desde o mestrado. Por me oportunizar aprendizado pessoal e profissional. Levarei sempre e com muito carinho sua forma de ensinar e aprender continuamente.

À banca examinadora, Prof^o Dr^o Wiliam Wegner, Profa Dr^a Silvana Zarth e Profa Dr^a Daisy Botene pela disponibilidade e contribuições para este trabalho.

Aos integrantes do GEPEETEC pelo apoio e conhecimento compartilhado, em especial ao Prof^o Wiliam pelo incentivo para pesquisar a temática e à Merianny pelo apoio na coleta e transcrições das informações.

À equipe da Revista Gaúcha de Enfermagem, em especial à Prof^a Dr^a Maria da Graça Oliveira Crossetti pela confiança e pela oportunidade de aprendizado.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS, professores e colegas com que tive a oportunidade de partilhar vivências ao longo deste período.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão de bolsa de doutorado.

Às professoras e ex professoras da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas com quem convivi e muito aprendi sobre ser enfermeira e professora. Em especial: Prof^a Dr^a Maria Elena Echevarria Guanilo e Prof^a Dr^a Daiane Dal Pai.

Aos meus queridos amigos Sabrina Nascimento, Mariana Ilha, Jaqueline Sebastiany, Jéssica Tomberg, Clarissa Borher e Guilherme Pinheiro, companheiros da vida acadêmica, pelo apoio, trocas de experiências e amizade.

Aos colegas, ex-colegas e alunos do Centro Universitário Fadergs pelo apoio para a conclusão desta etapa e pelas oportunidades de crescimento profissional oferecidas até aqui.

Aos participantes desta tese, pelo tempo e informações compartilhadas. Também, a todas as pessoas que somam esforços para envolver usuários dos serviços de saúde como parceiros para segurança do paciente.

RESUMO

KANTORSKI, Karen Jeanne Cantarelli. **Parceria entre profissionais de saúde e familiares para segurança do paciente pediátrico**. 2018. 133f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

A parceira para segurança do paciente remete ao envolvimento do paciente e de seus familiares no cuidado, considerando corresponsabilidade e vínculos solidários. O engajamento do paciente nos cuidados em saúde tem sido pouco investigado, especialmente no cenário brasileiro, sendo necessário pesquisar sob a perspectiva da parceria para segurança do paciente. Esta investigação teve como objetivo analisar a parceria entre profissionais de saúde e familiares para segurança do paciente pediátrico. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, realizado em um hospital universitário de Porto Alegre. Os participantes foram 17 familiares de crianças e adolescentes hospitalizados e oito profissionais de saúde, que respeitaram os critérios de inclusão/exclusão do estudo. A coleta das informações ocorreu por meio de entrevista semiestruturada individual, realizada no período entre novembro de 2016 e dezembro de 2017. Foi utilizada a análise temática para análise das informações. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, via Plataforma Brasil, sob CAAE 60415316.8.0000.5327. Os resultados da análise evidenciaram duas categorias e cinco subcategorias. Na categoria “Vínculo Solidário” emergiram da análise as subcategorias: “Confiança: condição fundamental para o estabelecimento do vínculo” e “O relacionamento interpessoal entre familiares e profissionais de saúde”. A partir delas, verificou-se que a parceria entre profissionais de saúde e familiares para a segurança do paciente pediátrico decorre do incentivo para o relacionamento interpessoal baseado em confiança mútua e empatia para a criação do vínculo solidário. Já a categoria “Corresponsabilidade do Cuidado” originou três subcategorias: “Papel do familiar na hospitalização da criança e do adolescente”, “O caminho até a alfabetização em saúde”, “Empoderamento do familiar para a tomada de decisão”, as quais evidenciaram que o alcance da corresponsabilidade dos usuários, familiares e pacientes, ocorre quando os profissionais de saúde os estimulam a assumir uma postura ativa diante a hospitalização, aprender sobre a doença e o tratamento e compartilhar as tomadas de decisões sobre a assistência integral da criança e do adolescente. Outros elementos, como a comunicação esteve presente nos resultados de forma transversal, sua efetividade garante não somente melhores vínculos, mas também maior segurança do paciente. Diante disto, sustenta-se a tese de que parceria entre profissionais de saúde e familiares ocorre a partir do engajamento de todos os envolvidos para o fortalecimento do vínculo solidário e da corresponsabilidade do cuidado, contribuindo para a segurança do paciente pediátrico.

Palavras-chave: Criança hospitalizada. Segurança do Paciente. Assistência Centrada no Paciente. Participação do Paciente. Alfabetização em Saúde. Comunicação. Relações Profissional-Família. Enfermagem.

ABSTRACT

KANTORSKI, Karen Jeanne Cantarelli. **Partnership between health professionals and relatives to the safety of pediatric patient.** 2018. 131f. Thesis (Doctorate in Nursing) – Nursing School, Federal University of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

The patient safety partnership refers to the patient's and his family's involvement in care, considering co-responsibility and solidary bonds. Patient engagement in health care has been not much investigated, especially in the Brazilian scenario, and it's necessary to research underneath the partnership perspective for patient safety. This research aimed to analyze the partnership between health professionals and family members for pediatric patient safety.

This is a qualitative, descriptive and exploratory study carried out in a university hospital in Porto Alegre. Participants were 17 relatives of hospitalized children and adolescents and eight health professionals, which respected the inclusion/exclusion criterion of the study. Collection of information occurred by an individual semi-structured interview, realized in the period between November 2016 and December 2017. Thematic analysis was used to analyze the information. The study was approved by the Research Ethics Committee, via Plataforma Brasil, under CAAE 60415316.8.0000.5327. The results of the analysis emphasized two categories and five subcategories. In the "Solidarity Bond" category, the subcategories emerged from the analysis: "Trust: a fundamental condition for establishing the bond" and "The interpersonal relationship between family members and health professionals". From these, it was verified that partnership between health professionals and family members for the safety of pediatric patient stems to the encouragement for the interpersonal relationship based on mutual trust and empathy for the creation of solidary bond. Now "Co-responsibility care" originated three subcategories: "Role of the relative in the hospitalization of child and teenager" "The way to the health alphabetization" "Empowerment of the family member for decision making", which evidence to reach out users, relatives and patient co-responsibility happens when health professionals encourage them to assume an active attitude in face to the hospitalization, learning about disease and treatment, also sharing the decision taking about the full assistance of child and adolescent. Other elements as communication have been present in the transversal results, its effectiveness guarantee not just better bonds but also major security of patient. Therefore, it was concluded that partnership between health professionals and relatives occurred engagement of all those involved to strengthen co-responsibility and solidary bonds, contributing to the safety of the pediatric patient.

Keywords: Child Hospitalized. Patient Safety. Patient-Centered Care. Patient Participation. Health Literacy. Communication. Professional-Family Relations. Enfermagem.

RESUMEN

KANTORSKI, Karen Jeanne Cantarelli. **Parceria entre profissionais de saúde e familiares para segurança do paciente pediátrico**. 2018. 133f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

Pacientes en Defensa de su Seguridad remite a la participación del paciente y de sus familiares en el cuidado, considerando corresponsabilidad y vínculos solidarios. La Su participación activa del paciente en los cuidados en salud ha sido poco investigado en el escenario brasileño. Esta investigación tuvo como objetivo analizar la asociación entre profesionales de salud y familiares para seguridad del paciente pediátrico. Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, realizado en un hospital universitario de Porto Alegre. Los participantes fueron 17 familiares de niños y adolescentes hospitalizados y ocho profesionales de salud, que respetaron los criterios de inclusión / exclusión del estudio. La recolección de las informaciones ocurrió por medio de una entrevista semiestructurada individual, realizada en el período entre noviembre de 2016 y diciembre de 2017. Se utilizó el análisis temático para análisis de las informaciones. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación, vía Plataforma Brasil, bajo CAAE 60415316.8.00.00.5.5327. Los resultados del análisis evidenciaron dos categorías y cinco subcategorías. En la categoría "Vínculo Solidario" surgieron del análisis las subcategorías: "Confianza: condición fundamental para el establecimiento del vínculo" y "La relación interpersonal entre familiares y profesionales de la salud". A partir de ellas, se verificó que la asociación entre profesionales de salud y familiares para la seguridad del paciente pediátrico deriva del incentivo para la relación interpersonal basada en confianza mutua y empatía para la creación del vínculo solidario. La categoría "Corresponsabilidad del Cuidado" originó tres subcategorías: "Papel del familiar en la hospitalización del niño y del adolescente", "El camino hacia la alfabetización en salud", "Empoderamiento del familiar para la toma de decisión", que evidenciaron que el alcance de la corresponsabilidad de los usuarios, familiares y pacientes, ocurre cuando los profesionales de salud los estimulan a asumir una participación activa ante la hospitalización, aprender sobre la enfermedad y el tratamiento y compartir las tomas de decisiones sobre la asistencia integral del niño y del adolescente . Otros elementos, como la comunicación estuvo presente en los resultados de forma transversal, su efectividad garantiza no sólo mejores vínculos, sino también mayor seguridad del paciente. En este sentido, se se sustenta la tesis de que la asociación entre profesionales de salud y familiares ocurre a partir del compromiso de todos los involucrados para el fortalecimiento del vínculo solidario y de la corresponsabilidad del cuidado, contribuyendo a la seguridad del paciente pediátrico.

Palabras claves: Niño Hospitalizado. Seguridad del Paciente. Atención Dirigida al Paciente. Participación del Paciente. Alfabetización en Salud. Comunicación. Relaciones Profesional-Familia. Enfermería.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Contribuição de pacientes e cidadãos para as prioridades políticas. Coulter, 2011	29
Figura 2 - Definição das categorias temáticas	43

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

EUA – Estados Unidos da América

GEPEETec – Grupo de Estudos e Pesquisa em Enfermagem, Educação e Tecnologias

HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

MS – Ministério da Saúde

NPS – Núcleo de Segurança do Paciente

OMS – Organização Mundial da Saúde

PNH – Política Nacional de Humanização

PNSP – Programa Nacional de Segurança do Paciente

REBRAENSP – Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFPEL – Universidade Federal de Pelotas

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 OBJETIVO	22
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	23
3.1 A HOSPITALIZAÇÃO PEDIÁTRICA E A SEGURANÇA DO PACIENTE	23
3.2 O ENVOLVIMENTO DO FAMILIAR NA PERSPECTIVA DE PARCERIA PARA SEGURANÇA DO PACIENTE.....	30
4 METODOLOGIA.....	37
4.1 TIPO DE ESTUDO	37
4.2 CENÁRIO DE ESTUDO	38
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	39
4.3.1 Familiares	39
4.3.2 Profissionais de saúde.....	40
4.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES.....	40
4.4.1. Familiares	40
4.4.2. Profissionais de Saúde	41
4.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES	41
4.6 CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS	43
5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	45
5.1 VÍNCULO SOLIDÁRIO.....	45
5.1.1 Confiança: condição fundamental para o estabelecimento do vínculo.....	46
5.1.2 O relacionamento interpessoal entre familiares e profissionais de saúde	58
5.2 CORRESPONSABILIDADE DO CUIDADO	66
5.2.1 Papel do familiar na hospitalização da criança e do adolescente	66
5.2.2 O caminho até a alfabetização em Saúde	72
5.2.3 Empoderamento do Familiar para a Tomada de Decisão.....	83
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	95

7 RECOMENDAÇÕES DO ESTUDO	102
REFERÊNCIAS	104
APÊNDICES	121
ANEXOS	128

1 INTRODUÇÃO

A presente tese de doutorado consiste em um estudo sobre a parceria entre profissionais de saúde e familiares da criança e do adolescente hospitalizados para segurança do paciente. A escolha por tal temática decorre de experiências que contribuíram para entender a segurança do paciente e o envolvimento do usuário na assistência a sua saúde como base para a qualidade assistencial.

A motivação para a realização desta pesquisa teve início no Mestrado Acadêmico, cursado no Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGEnf) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Neste período tive o primeiro contato com a temática no Grupo de Estudos e Pesquisa em Enfermagem, Educação e Tecnologias (GEPEETec). Ressalta-se que o GEPEETec discute e desenvolve pesquisas relacionadas à segurança do paciente em diversos contextos da saúde e educação, em especial durante a hospitalização infantil.

Na ocasião, realizava estágio de docência no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), o qual estava em processo de acreditação e, neste contexto, a segurança do paciente era amplamente difundida pelos serviços. Naquele período, o envolvimento dos familiares nos cuidados às crianças e aos adolescentes me despertava maior atenção. Alguns anos após, enquanto enfermeira assistencial na mesma instituição, o papel da família no contexto da segurança do paciente pediátrico mantinha-se como foco de interesse.

Tais experiências motivaram a escolha por este tema, principalmente porque ao longo dos anos pacientes e familiares foram amplamente envolvidos como aliados das instituições de saúde para conquistas das metas relacionadas à identificação do paciente e prevenção de quedas, por exemplo. Porém, apesar deste grande avanço para assistência à saúde, muitas vezes pacientes e familiares são privados de informações que poderiam levá-los a corresponsabilidade do cuidado por meio tomada de decisão no que tange a assistência à saúde.

Infelizmente, relações unidirecionais e sem reciprocidade estão presentes nas hospitalizações, pois paciente e familiares são convidados diariamente a contribuir para a redução de infecções e quedas, porém não tem seu direito à informação respeitado amplamente. Em muitas situações, quando os familiares questionam ou demonstram interesse por aprender e

decidir pela saúde de suas crianças e seus adolescentes são rotulados como importunos inconvenientes ou irresponsáveis.

Além disso, há profissionais que atribuem aos familiares a responsabilidade por cuidados simples e cotidianos, porém sem supervisão ou, ainda, os percebem como fiscalizadores do cuidado recebido pela criança gerando uma insatisfação com a sua presença. Neste sentido, destaca-se a urgência de estudar o envolvimento da família na assistência à saúde da criança e do adolescente hospitalizados, vislumbrando o fortalecimento da segurança do paciente e uma parceria que culmine em maior empoderamento dos usuários para a tomada de decisão.

Neste contexto, ressalta-se o conceito de Parceria, baseado no Programa Paciente pela Segurança do Paciente (PNSP), o qual remete ao envolvimento do paciente e de seus familiares no cuidado, considerando corresponsabilidade e vínculos solidários entre os envolvidos (BRASIL, 2014). Tal conceito está centrado na perspectiva da Política Nacional de Humanização (PNH), a qual valoriza a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles e a solidariedade dos vínculos estabelecidos, dos direitos dos usuários e da participação coletiva no processo de gestão (BRASIL, 2010).

Diariamente na assistência à saúde, muitos dos profissionais ainda entendem que o paciente/familiar parceiro ou engajado aceita e executa sem resistir ou questionar o tratamento prescrito. Contudo, esta compreensão dificulta que os pacientes transformem ou mesmo sejam sensibilizados para mudar seu comportamento passivo para ativo e participar dos próprios cuidados de saúde. Portanto, na presente proposta de pesquisa, entende-se que ocorre o engajamento quando o paciente (criança e adolescente) e o familiar compreendem e apresentam postura ativa em relação a sua saúde, participam das decisões junto a equipe e emitem opinião sobre processos e resultados dos cuidados recebidos (COULTER, 2012).

O engajamento de pacientes e de seus familiares na perspectiva de segurança do paciente consiste em uma estratégia efetiva para cuidado seguro, principalmente diante a complexidade da assistência à saúde. De qualquer forma, reconhece-se o envolvimento do paciente como um componente imprescindível nos processos de assistência à saúde, sendo defendido como um meio de melhorar a segurança do paciente (LONGTIN et al., 2010). Cabe destacar que tratando-se de um paciente pediátrico, seu engajamento e sua compreensão de todo

o processo saúde-doença torna-se responsabilidade principalmente da família, que define com apoio da equipe multiprofissional o quanto irá envolver a criança ou o adolescente¹.

Neste interim, faz-se necessário considerar o paciente como elemento ativo em seu próprio cuidado. Assim, a Organização Mundial da Saúde aponta que o entendimento da segurança do paciente sob ponto de vista dos pacientes e familiares é fundamental para a compreensão holística do desenvolvimento da Cultura de segurança do paciente (WHO, 2008).

Quanto ao PNSP, foram instituídas estratégias de implantação, coordenadas por um Comitê de Implementação, visando o fortalecimento e qualificação do Sistema Único de Saúde (SUS). Entre elas, a implementação de campanha de comunicação social sobre a temática destinada a profissionais, gestores e usuários de saúde e sociedade. Destacando-se como estratégia a promoção da cultura de segurança focada no aprendizado e aprimoramento organizacional, considerando não apenas o engajamento dos profissionais, mas também dos pacientes para prevenção de incidentes (BRASIL, 2013a).

O envolvimento de pacientes e famílias visando à segurança do paciente representa uma diretriz presente em inúmeros países, sendo que seu engajamento no cuidado em saúde está amplamente reconhecido em diversos documentos publicados mundialmente (WHO, 2013). No entanto, sua implementação ainda se constitui como um desafio. No cenário mundial há o programa “*Patients for Safety Patient*”, cuja visão consiste em “um mundo em que os pacientes devem ser tratados como parceiros nos esforços para prevenir todo mal evitável em saúde”. Desta forma, promover a participação dos diversos profissionais, usuários e seus familiares nos programas de segurança do paciente deve ser uma prioridade (BRASIL, 2014).

A *Planetree*, instituição criada em 1978 busca ampliar o desenvolvimento do Cuidado Centrado na Pessoa pelo mundo. Neste sentido, entende que a cultura centrada na pessoa não se constrói somente em torno da experiência do paciente, mas também deve abordar as experiências e necessidades dos membros da família, bem como dos profissionais de saúde. Assim, os objetivos desta organização sem fins lucrativos consistem em definir os elementos-chave necessários para implementar e sustentar culturas organizacionais de atenção centrada na pessoa; estabelecer como meta a excelência no que tange o cuidado centrado na pessoa de forma que possa ser definida, rastreada e alcançada; fornecer a validação e o reconhecimento externos que diferenciam as organizações de assistência médica que demonstram níveis superiores de realização no atendimento centrado na pessoa (PLANETREE, s/a; ESCRITÓRIO

¹ Neste estudo considera-se paciente pediátrico crianças e adolescentes que recebem ou necessitam de cuidados em saúde, sendo seus familiares os pais biológicos, adotivos ou responsáveis legais por eles.

PLANETREE BRASIL/EINSTEIN, 2018). No Brasil, há duas instituições já certificadas pelo *Planetree*, o Hospital Albert Einstein em São Paulo-SP e o Hospital Mãe de Deus em Porto Alegre-RS, o Hospital Moinhos de Vento em Porto Alegre encontra-se em processo de acreditação.

No exterior, o documento “Parcerias para a segurança do paciente”, da África do Sul, aponta para a importância de que se estabeleçam entre pacientes, familiares, profissionais de saúde e formuladores de políticas estratégias e planos hospitalares para fortalecer a segurança do paciente. Ainda, indicam o estabelecimento e/ou fortalecimento de fóruns que culminem no desenvolvimento dessas parcerias (WHO, 2012a).

No Reino Unido há a *Internacional Alliance of Patient’s Organization*, cuja missão envolve a construção de cuidados de saúde centrada no paciente em todo o mundo (IAPO, 2016). No Canadá, o programa Pacientes para segurança do paciente é liderado *Canadian Patient Safety Institut*, com objetivo de compartilhar experiências para ajudar a melhorar a segurança do paciente em todos os níveis do sistema de saúde (CPSI, 2016).

O *Speak Up* proposto pela *Joint Comission* consiste em diversas ações para envolver pacientes de diferentes faixas etárias no cuidado em saúde. Esta iniciativa, lançada em 2005, utiliza-se de vídeos e panfletos informativos acessíveis à população leiga para estimular a participação dos usuários dos serviços de saúde por meio de aprendizado e questionamentos aos profissionais de saúde (JOINT COMMISSION, 2018).

Ainda no Brasil, também a REBRAENSP tem como um de seus objetivos difundir e sedimentar a cultura de segurança do paciente junto a família (REBRAENSP, 2013). Além disso, em 2017, a Anvisa lançou o guia “Pacientes pela segurança do paciente em serviços de saúde: Como posso contribuir para aumentar a segurança do paciente? Tal documento, apesar de ainda não ter sido amplamente divulgado à população consiste em um avanço, pois tem como objetivo promover a mudança cultural relacionada ao envolvimento do usuário dos serviços de saúde nas questões relativas a sua segurança (BRASIL, 2017).

Também em nível nacional destaca-se a iniciativa “Paciente Seguro”, fruto da parceria entre o Hospital Moinhos de Vento e Ministério da Saúde, através do Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde. O objetivo do programa consiste em melhorar a segurança do paciente em hospitais públicos em diferentes estados do país. Para isso, uma das estratégias inclui a educação de pacientes, familiares e acompanhantes por meio

de jogos interativos e vídeos disponíveis em sua página na internet (PROJETO PACIENTE SEGURO, s/d).

O envolvimento dos pacientes em seu cuidado visando à segurança do paciente tem sido considerado o eixo mais complexo a ser implementado pelo PNSP, pois envolve uma intensa mudança cultural entre as instituições, os profissionais e a população. O grande desafio consiste em combinar ações desenvolvidas pelos Núcleos de Segurança do Paciente, conselhos profissionais, órgãos de classe e gestores com aquelas que ampliem o acesso da sociedade às informações relativas à segurança do paciente (BRASIL, 2014).

Nesse contexto a mídia exerce grande influência sobre a população. Em jornais e telejornais, discutem-se a ocorrência de erros de forma banalizada e corrompida, abordando principalmente a questão como uma falha individual, punitiva e sem considerar a totalidade que determinou sua ocorrência (LOPES, 2016; FANTÁSTICO, 2016). Poucos ressaltam explicitamente a importância da participação do paciente na tomada de decisão sobre o cuidado com sua saúde ou abordam a temática informando a população na perspectiva da cultura de segurança do paciente.

Como exemplos positivos em que a mídia contribui de forma positiva para a cultura de segurança dos cidadãos e, conseqüentemente, contribuiu para seu empoderamento pode-se mencionar a notícia “Quem mais previne erros médicos em hospitais? Mães e pais, diz pesquisa”, publicada no site UOL em março de 2016, que estimula estes familiares a estar atentos para prevenção de incidentes de segurança, envolvendo-se nas questões de segurança do paciente (UOL, 2016). Outro exemplo positivo consiste na notícia “O paciente deve participar da tomada de decisão sobre o cuidado com sua saúde” publicada no site O Globo em dezembro de 2017 pela Federação Nacional de Saúde Suplementar – FenaSaúde.

Outra dificuldade para unir a população e, especificamente, o paciente e sua família nesta perspectiva relaciona-se à lacuna na formação dos profissionais de saúde, tanto no que envolve a segurança do paciente quanto a humanização. Como abordado anteriormente, estes temas estão profundamente ligados no que se refere à parceria entre paciente/familiares e profissionais de saúde. Assim, a reflexão sobre a relevância do cuidado centrado no paciente torna-se fundamental e urgente. Nesse sentido, o usuário deve ser percebido como um ser único, autônomo e protagonista das decisões assistenciais e gerenciais, de forma que seja possível a corresponsabilidade do cuidado (CHERNICHARO; SILVA; PEREIRA, 2014).

Ainda, a segurança do paciente deve ser considerada tema transversal no ensino dos cursos da saúde, visando maior conhecimento e sensibilização quanto relevância do tema para a prática assistencial. Entretanto, na realidade de profissionais já formados, ressalta-se a

necessidade do desenvolvimento de educação permanente (WEGNER et al., 2016). Desta forma, no que tange o cuidado ao paciente pediátrico hospitalizado considera-se a família essencial para garantir a segurança do paciente, sendo necessário que os profissionais de saúde incentivem a criança ou ao adolescente e o familiar a desenvolver autonomia e corresponsabilidade no cuidado prestado (WHO, 2008).

No entanto, para que possível isso seja, criança/adolescente e familiar devem ser assistidos em sua integralidade, de forma que o profissional conheça suas preferências, sendo capaz de promover o seu relacionamento com toda equipe de saúde (WHO, 2008). Assim, os processos sociais atrelados à dominação e ao poder dos profissionais da saúde perante o paciente e sua família devem ser estudados a fim de minimizar ou extinguir esse predomínio.

Neste cenário da hospitalização infantil, ressalta-se a necessidade de que os familiares, atuantes e presentes nos cuidados, participem ativamente da construção da cultura de segurança do paciente. Para isso, profissionais de saúde de todas as categorias precisam conscientizar-se sobre a importância da parceria entre familiares e profissionais durante a internação pediátrica visando à segurança do paciente e, conseqüentemente, da maior qualidade da assistência hospitalar. Entretanto, ao contrário disto, podemos acompanhar profissionais que comumente incomodam-se com os questionamentos dos familiares a respeito da terapêutica ou com a solicitação de ajuda para prestação de cuidados. Percebe-se tal reação como evidência da necessidade de mudança na cultura de segurança do paciente.

Assim, ressalta-se que esta transformação deve ocorrer em todas as esferas das instituições, incluindo direção e principalmente a ponta da assistência à saúde que trabalha cotidianamente com o paciente e suas famílias. Ainda, reforça-se a importância da conscientização entre todos atores (paciente, familiar/acompanhante, profissional de saúde, profissional de apoio e gestores) sobre a urgência do fortalecimento da cultura de segurança do paciente, visando a qualidade da assistência prestada/recebida.

Desde 2008 a OMS propõe estudos que abordem o envolvimento das famílias para a segurança do paciente. Entretanto, ainda há poucos estudos que assumiram o desafio de investigar a partir desta lógica. Para isso, ressalta-se a necessidade de dar voz e escutar aos envolvidos – ou seja, profissionais de saúde, pacientes e famílias – para que participem das discussões e da formulação de soluções para os problemas relacionados aos eventos adversos e cuidado não seguro (WHO, 2009).

Ainda, trabalhar a segurança do paciente junto ao paciente e suas famílias, constitui-se como um grande desafio. Nesse sentido, o Documento de Referência para o PNSP destaca que a dificuldade para seu desenvolvimento relaciona-se à necessidade de grande mudança de

cultura nos estabelecimentos de Saúde e desenvolvimento de ações com intuito de ampliar o acesso da sociedade às informações relativas à segurança do paciente (BRASIL, 2014).

Estudo canadense realizado com pacientes membros de Comitês de Melhoria Contínua da Qualidade apontou que para se obter uma compreensão ampliada sobre como as interações entre os profissionais de saúde e pacientes podem ser reforçadas na prática, existe a necessidade de investigar sobre a parceria entre paciente/família e profissional sob perspectiva dos profissionais de saúde (POMEY, 2015). Entretanto, devido às diferenças culturais entre o Brasil e o Canadá, incluindo a postura comum de submissão dos usuários dos serviços de saúde no Brasil, expõe-se a necessidade de investigar sob a perspectiva tanto do profissional quanto do familiar do paciente pediátrico hospitalizado os aspectos que envolvem o estabelecimento da parceria.

Neste sentido, o estudo qualitativo realizado no Sul do Brasil por Wegner e Pedro (2012) com profissionais de saúde e familiares da criança/adolescente durante a hospitalização destacou que no ambiente de cuidado infantil as mães possuem atitudes proativas quando são capazes de observar, oferecer proteção e amparar a criança, além de assumir o papel de questionadora junto aos profissionais. Ainda, evidenciou que devido à identificação dessas atitudes, a presença do familiar/acompanhante consiste em um requisito para o desenvolvimento de uma cultura de segurança do paciente nas instituições (WEGNER; PEDRO, 2012).

Outro estudo qualitativo realizado pelo mesmo grupo de pesquisadores, evidenciou que comumente a família identifica a ocorrência de eventos adversos durante a internação. Na prática assistencial relatam-se falhas da equipe de enfermagem decorrentes de conhecimento científico limitado para realização de alguns procedimentos, enquanto que em relação à equipe médica observaram negligência com o familiar, evidenciadas pela falta de informação sobre o estado de saúde da criança e/ou adolescente hospitalizados (SILVA; WEGNER; PEDRO, 2012).

Neste sentido, destaca-se a importância de promover uma comunicação efetiva entre profissionais, família e paciente pediátrico hospitalizado, a qual conduza para o estabelecimento de uma relação de parceria entre os envolvidos no cuidado. Ainda há poucos estudos, principalmente no contexto brasileiro, que abordam a segurança do paciente e problematizam seu significado para a qualidade do cuidado em saúde no contexto da saúde da criança,

adolescente e família (WEGNER, 2011; WEGNER; PEDRO, 2012; BRASIL, 2013 a; WEGNER et al. 2018).

Porém, em outros países, como na Inglaterra há avanços no que tange não somente a cultura de segurança do paciente, mas também a cultura de envolvimento dos usuários de serviços de saúde nos próprios cuidados. À exemplo, neste país realizou-se um workshop com o objetivo de explorar a melhor forma de envolver os pacientes internados no hospital em questões relacionadas a segurança do paciente, gerar tópicos de pesquisa e informar os pesquisadores sobre as experiências dos pacientes. Neste, apontou-se a necessidade de expandir o foco da pesquisa sobre segurança do paciente para além dos estudos clínicos e do erro, para incluir fatores que afetam percepções de qualidade e segurança para os pacientes de forma mais ampla (FURNISS et al., 2016). Diante disto, ressalta-se a necessidade da realização de estudos que ampliem a perspectiva do envolvimento da família na assistência à saúde do paciente pediátrico (CORREA et al., 2015).

Desta forma, a tese que apoia esse estudo é: **“a parceria entre profissionais de saúde e familiares da criança e do adolescente hospitalizados ocorre a partir do engajamento de todos os envolvidos para o fortalecimento do vínculo solidário e da corresponsabilidade do cuidado, contribuindo para a segurança do paciente”**. Diante disto, a presente tese possui como questão de pesquisa: **Como ocorre a parceria entre profissionais de saúde e familiares da criança e do adolescente hospitalizados para segurança do paciente?**

A relevância da pesquisa relaciona-se também à possibilidade de mudança na lógica de assistência, oferecendo aos serviços de saúde um cuidado centrado na pessoa, o qual está associado a segurança do paciente. A mudança deste paradigma prevê que o trabalho seja coordenado e adaptado para as necessidades das crianças, dos adolescentes e suas famílias. E, ainda que os usuários dos serviços de saúde desenvolvam conhecimentos, habilidades e confiança necessários para tomar decisões sobre os cuidados recebidos e a própria saúde, de forma que seja possível contribuir para cenários de saúde mais seguros.

Assim, considera-se a realização de estudos sobre o tema extremamente relevante, visto que favorece resultados positivos no que tange a qualidade da assistência à saúde e a possibilidade de impactar nas políticas públicas que determinam a implementação de novas práticas (LIMA, 2014). O impacto da segurança do paciente na qualidade da assistência, a redução dos riscos e a incorporação de boas práticas favorecem a efetividade dos cuidados de enfermagem e o seu gerenciamento de modo seguro.

Esta melhoria depende da necessária mudança de cultura dos profissionais para a segurança, do uso de indicadores de qualidade, da existência de um sistema de registros,

alinhados à política de segurança do paciente instituída nacionalmente (OLIVEIRA et al., 2014). Além disso, uma revisão sistemática realizada em 2015, com foco na relação entre a assistência de enfermagem e a participação do paciente na segurança do paciente, ressalta a necessidade de pesquisas para melhorar o conhecimento sobre a participação do paciente na segurança do paciente em diferentes disciplinas, contextos e culturas (VAISMORADI; JORDAN; KANGASNIEMI, 2015). Outra revisão, publicada por Laws (2018) que abrangeu o período entre 2002 e 2017, ressaltou a necessidade de fortalecer as evidências científicas que orientam profissionais em seu apoio aos pais que buscam ativamente envolver-se nos cuidados com a saúde de seus filhos.

Portanto, esta proposta de estudo justifica-se à medida que se vivencia uma transformação mundial voltada para a segurança do paciente nos cenários de atenção em saúde. O cuidado à saúde da criança e do adolescente necessita ser repensado, rediscutido e reorientado, visando à integralidade, humanização e segurança. Nesta perspectiva, a análise da parceria entre profissionais de saúde e familiares para segurança do paciente no contexto da hospitalização pediátrica poderá subsidiar o planejamento de estratégias visando melhores práticas que contribuam para a mudança do panorama atual brasileiro relacionado ao envolvimento da paciente e sua família na saúde.

2 OBJETIVO

O objetivo desta pesquisa consiste em **analisar a parceria entre profissionais de saúde e familiares para segurança do paciente pediátrico.**

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Este capítulo de fundamentação teórica está dividido em dois subcapítulos, os quais sustentam a temática desenvolvida, construídos a partir de uma revisão narrativa da literatura. Na primeira parte discute-se acerca da hospitalização pediátrica e a segurança do paciente. Enquanto que na segunda parte contempla-se a perspectiva de envolvimento da criança, adolescente e família na segurança do paciente.

3.1 A HOSPITALIZAÇÃO PEDIÁTRICA E A SEGURANÇA DO PACIENTE

A segurança do paciente constituiu-se como um tema de relevância mundial, com repercussões em todas as disciplinas da área da saúde. Sua abrangência ocorre devido à intrínseca relação com a qualidade da assistência. A temática se tornou foco de atenção com a publicação de *To err is human*, que evidenciou cerca de 100 mil mortes por ano em decorrência de erros na assistência hospitalar nos Estados Unidos da América, além de evidenciar o bilionário prejuízo financeiro (KOHN; KORRIGAN; DONALDSON, 2000). Publicada em 2016 por Makary e Daniel, uma revisão da literatura ressaltou que os erros assistenciais representam a terceira principal causa de óbito nos EUA, atrás apenas de doenças cardíacas e câncer (MAKARY; DANIEL, 2016).

O estudo de Cuadros e colaboradores (2017), com o objetivo de identificar a relação entre a carga de trabalho da equipe de enfermagem e a ocorrência de incidentes de segurança em Unidades de Terapia Intensiva de um hospital chileno, detectou uma média de 0,7 incidentes por paciente (CUADROS et al., 2017). Outra revisão da literatura revelou que incidentes de segurança podem acometer cerca de 10% dos hospitalizados, sendo cerca de 60% evitáveis a partir do desenvolvimento de uma cultura de segurança do paciente institucional (REIS, MARTINS, LAGUARDIA, 2013). Em trabalho de revisão, publicado em 2013, alertou-se a ocorrência de cerca de 43 milhões de eventos adversos no mundo, sendo sua ocorrência principalmente em países em desenvolvimento (JHA et al, 2013).

Dentre as principais falhas relacionadas ao comprometimento com segurança do paciente, pode-se destacar a comunicação oral ou escrita entre profissionais da equipe e entre profissional e paciente; terapêutica medicamentosa; realização de procedimentos de saúde; e fatores humanos relacionados ao trabalho, como cansaço, falta de motivação, sobrecarga e/ou (in)satisfação. Como promotores de segurança estão: cuidado centrado no paciente/família, comunicação e diálogo, comunicação aberta sobre o erro; promoção de gestão de pessoas;

melhoria do sistema de prestação da assistência sanitária; promoção de políticas de prevenção, medição e avaliação dos erros e uniformização das práticas (LIMA et al., 2014).

Diante disto, diversas estratégias têm sido implementadas visando o cuidado seguro. Entre elas, destaca-se a incorporação de práticas baseadas em evidências associadas ao levantamento das barreiras e oportunidades (OLIVEIRA et al., 2014). Em decorrência, nas últimas duas décadas diversas organizações e agências internacionais de saúde desenvolveram estratégias visando reduzir riscos inerentes aos cuidados de saúde. Os estudos sobre segurança avançaram e descrevem falhas de comunicação, erros de diagnóstico, falta de discernimento e habilidade inadequada que podem resultar em danos e morte ao paciente.

No Brasil, em 2000, em prol de uma nova prática assistencial e, conseqüentemente, melhor qualidade do cuidado oferecido nas instituições de saúde, o Ministério da Saúde lançou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH). O programa visava o compartilhamento de ideias referentes à humanização, com maior ênfase na transformação e aprofundamento das relações interpessoais (CHERNICHARO; SILVA; PEREIRA, 2014).

No ano de 2002 foi criada no Brasil a Rede Sentinela pelo Ministério da Saúde (MS), sendo seu objetivo fortalecer ações de vigilância sanitária e buscar o desenvolvimento da qualidade e do aprimoramento de práticas seguras nos serviços de Saúde continuamente por meio do gerenciamento de riscos. Em 2004, a Organização Mundial da Saúde (OMS) criou a Aliança Mundial pela Segurança do Paciente, estabelecendo o tema como prioridade nas instituições de saúde.

Para incentivar mudanças na lógica da segurança do paciente, cinco diretrizes foram recomendadas para o desenvolvimento de cuidados em saúde seguros. São elas: avaliação e compreensão dos problemas de saúde não seguros; desenvolvimento de normas e estabelecimento de padrões para redução de danos; melhorar o acesso ao conhecimento, a utilização e a avaliação do impacto; promover a inovação; e manter os compromissos e reforçar a capacidade mundial para a segurança do paciente (WHO, 2008).

Após, no Brasil foram implementadas outras iniciativas visando à promoção da segurança do paciente, tais como a Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente (REBRAENSP). Criada em 2008 com intuito de disseminar e fortalecer a cultura de segurança do paciente em organizações governamentais, instituições de saúde, escolas, universidades, usuários e seus familiares. Em 2009, iniciaram no Brasil as atividades do Instituto para Práticas Seguras no Uso dos Medicamentos. Uma organização não-governamental independente e sem fins lucrativos, cuja missão relaciona-se a “promover práticas seguras, no uso de medicamentos e produtos para saúde, que contribuam para a segurança do paciente, compartilhando

conhecimento com as instituições, os profissionais de saúde e a sociedade” (ISMP BRASIL, 2013).

Neste mesmo ano, foi lançado pela Fundação Oswaldo Cruz o PROQUALIS, com parceria do MS. A proposta visa à produção e à disseminação de informações e tecnologias em qualidade e segurança do paciente, propondo-se a ser uma fonte permanente de consulta e atualização para os profissionais de saúde (PROQUALIS, 2014).

No ano de 2012, a Organização Mundial da Saúde apresentou seis prioridades globais de pesquisa em segurança do paciente, recomendando investigações sobre as competências e habilidades inadequadas, falta de conhecimento científico produzido e ensinado sobre o tema, fragilidade nos processos de comunicação e coordenação, infecções relacionadas à assistência, problemas no cuidado materno-infantil e eventos adversos no processo medicamentoso (WHO, 2012b). Além de reconhecer estes aspectos como grandes desafios para a realidade brasileira, ressalta-se que a relação entre profissionais, paciente e sua família pode ser compreendida tanto na esfera de competências e habilidades quanto nos processos de comunicação.

Apesar das ações nacionais e internacionais, somente em 2013 o Ministério da Saúde apresentou o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP). Este foi dividido em quatro eixos que incluem o estímulo a uma prática assistencial segura, o envolvimento do cidadão na sua segurança, a inclusão do tema segurança do paciente no ensino e o incremento de pesquisa em segurança do paciente (BRASIL, 2014).

Além disso, no PNSP foram definidos conceitos chaves referente à temática segurança do paciente. Assim, definiu-se Segurança do Paciente como a redução a um mínimo aceitável do risco de dano desnecessário associado ao cuidado de saúde (BRASIL, 2013). Desta forma, pode ser compreendida como a ausência de dano evitável durante a assistência à saúde (WHO, 2009).

O dano pode ser físico, social ou psicológico, correspondendo ao comprometimento de estrutura do corpo, função e/ou qualquer efeito oriundo, incluindo-se doenças, lesão, sofrimento, morte, incapacidade ou disfunção decorrente de um incidente. Por sua vez, o incidente é um evento ou uma circunstância que pode ou não resultar em dano desnecessário ao paciente (BRASIL, 2017).

Já, o evento adverso consiste em um incidente que causou danos ao paciente (BRASIL, 2017). Para preveni-los deve haver a gestão de risco, a qual consiste na aplicação sistêmica e contínua de iniciativas, procedimentos, condutas e recursos para avaliação e controle de riscos

e eventos adversos que afetam a segurança, a saúde humana, a integridade profissional, o meio ambiente e a imagem institucional (BRASIL, 2013a).

Por sua vez, a Cultura de Segurança do Paciente consiste em outro conceito relevante. Representa valores, atitudes, competências e comportamentos, determinantes para o comprometimento com a gestão da saúde e da segurança que privilegiem a oportunidade de aprender com as falhas e melhorar a atenção à saúde em detrimento às condutas de culpabilização e punição (BRASIL, 2013b). Em uma instituição cuja cultura de segurança do paciente é estabelecida todos os trabalhadores são responsáveis pela segurança de todos (sua própria, colegas, pacientes e familiares), é priorizada a segurança acima de metas financeiras e operacionais, e são proporcionados recursos, estrutura e responsabilização para a manutenção da segurança (BRASIL, 2013).

Assim, no que tange a cultura de segurança do paciente, sabe-se que a concepção de equipe e trabalho coletivo contribui para o seu desenvolvimento. Assim, deve-se reconhecer e identificar erros não como falha resultante de uma ação individual e sim de um processo que envolve equipe/coletividade (WEGNER; PEDRO, 2012). Ressalta-se a necessidade de superar o grande desafio que consiste em relatar, analisar, sistematizar e aprender com os erros, de forma que seja possível atuar sobre os fatores humanos que predisõem incidentes no cuidado em saúde (REIS; MARTINS; LAGUARDIA, 2013).

Neste sentido, a consciência institucional sobre o “Modelo de Queijo Suíço”, ou seja, modelo de “barreiras” induz cuidados mais seguros. Tal modelo pressupõe que quando não há barreiras para os riscos, erros acontecem. Cada barreira tem fraquezas não intencionais (buracos semelhantes aos do queijo suíço), as quais são inconstantes. Quando todas se alinham existe o risco de atingir o paciente e causar danos. Ainda, pressupõe-se que errar é humano, sendo improvável eliminar falhas humanas e técnicas, mas possível evitar erros e mitigar eventos adversos (PERNEGER, 2005).

Diante disto, destaca-se que a classificação dos conceitos relacionados à segurança do paciente torna-se relevante, pois além de estabelecer uma linguagem comum entre as instituições, proporciona uma estratégia para se lidar com incidentes no cuidado de saúde. Tal fato ocorre, pois possibilita e incentiva o entendimento dos fatores associados à ocorrência de incidentes, orientando a elaboração de ações para redução do risco e, por consequência, aumentando o aprendizado que leva a mudanças no sistema num movimento de melhoria contínua da qualidade (BRASIL, 2017).

Assim, o cuidado seguro não deve ser apenas associado a não ocorrência de erros, mas ao envolvimento de um contexto social mais abrangente, suscitando discussões sobre o ser

humano de forma global (FERNANDES; TOURINHO; SOUZA, 2014). Para isso torna-se necessário que o profissional compreenda a importância do paciente e os familiares como parceiros para segurança, estimulando cotidianamente seu maior engajamento. Durante a hospitalização de uma criança, ela e sua família vivenciam dificuldades principalmente relacionadas à separação dos membros da família, às mudanças nas atividades diárias e ao medo do desconhecido e da morte (MARQUES et al., 2014). Assim, embora o hospital seja um local “para ficar bom”, pode ser percebido como um espaço que proporciona sentimento de tristeza, medo, prisão e saudade. A ausência e/ou limitação de atividades lúdicas aumenta a solidão e a sensação de insegurança durante essa experiência. Desta forma, o cuidado humanizado prestado pela equipe de saúde torna-se indispensável (GOMES et al, 2012).

A partir do PNSP, houve a publicação da Resolução Diretora Colegiada 36/2013, instituindo ações para a segurança do paciente em serviços de saúde. Nela, foi estabelecida a criação de Núcleo de Segurança do Paciente nas instituições hospitalares com a função de programar e executar as ações de Plano de Segurança do Paciente. Este último consiste em um documento que apresenta situações de risco e descreve as estratégias e ações para a gestão de risco, com o intuito de promover a prevenção e a mitigação dos incidentes (BRASIL, 2013b).

Vários fatores são destacados como fomentadores das condições de insegurança do paciente, dentre eles, o silêncio que cerca os incidentes de segurança. Entretanto, apesar dos esforços despendidos até o momento na busca da compreensão e criação de estratégias que contemplem a questão, poucas respostas efetivas foram obtidas e isso se deve, em parte, à complexidade do tema, como também à complexa natureza do cuidado em saúde (NASCIMENTO; TRAVASSOS, 2010).

Neste cenário, destacam-se circunstâncias de cuidado, as quais correspondem às ações realizadas por/para alguém no contexto de um serviço de saúde que caracterizam o atendimento e as intervenções concretizadas pelos profissionais envolvidos. Tal conceito envolve a ação propriamente dita (intervenção, procedimento, conduta), a equipe (profissionais), o paciente (criança/adolescente-família), o contexto (processos de trabalho, corporações, regimentos/regras, cultura hospitalocêntrica) e o cenário (hospital, unidade de internação) (WEGNER, 2011; WEGNER; PEDRO, 2012).

Na hospitalização da criança, os profissionais percebem a Unidade de Internação Pediátrica como um contexto singular do hospital, devido às particularidades de estrutura e dinâmica de cuidados. Ressaltam a necessidade de capacitação a fim de desenvolver competências relacional, subjetiva, cognitiva e técnica, sendo a ética norteadora das relações de cuidado (SILVA et al., 2015). Nesse sentido, o cuidado deve corresponder às necessidades

do paciente, ou seja, devem ser estabelecidas estratégias que visem um diálogo honesto dos profissionais sobre os procedimentos. Para isso, a utilização de recursos lúdicos, a negociação e o respeito às escolhas da criança e da família tornam-se indispensáveis para que a autonomia seja preservada (SILVA et al., 2014).

Os investimentos na segurança do paciente consistem em estratégias relevantes para conquistar qualidade da assistência em saúde. As pesquisas que investigam o âmbito hospitalar cada vez mais estão presentes no meio científico, sendo justificadas especialmente ao associar o ambiente hospitalar como um local propício para a ocorrência de erros, correspondendo entre 200 e 400 mil de norte-americanos por ano (JAMES, 2013). Nesta perspectiva, considerando que a grande maioria dos incidentes podem ser evitados (De Vries et al, 2008), ressalta-se que a cultura de segurança do paciente favorece o aprimoramento de práticas seguras por meio de melhorias na comunicação, no trabalho em equipe de saúde e no compartilhamento de conhecimento (REIS et al, 2013).

Nestes termos, especialmente a equipe de enfermagem assume grande responsabilidade na prevenção das complicações ocasionadas por eventos adversos na prática assistencial, sendo o enfermeiro um dos profissionais com competências (conhecimento, habilidade e atitude) para gerenciar os riscos, além de conhecer e mapear indicadores de qualidade e segurança no cuidado. Esses indicadores têm como foco a avaliação da qualidade do cuidado prestado durante a hospitalização, entretanto, são necessários maiores avanços e vigilância nos medicamentos, procedimentos e dispositivos que frequentemente associam-se aos incidentes durante a internação pediátrica (SILVA; WEGNER; PEDRO, 2012).

Ao considerar que a segurança do paciente envolve diversos processos desenvolvidos dentro do hospital, cabe destaca-la como uma responsabilidade de todos os profissionais, sem distinguir função ou setor de atuação. Apesar disso, as principais intervenções para sensibilizar sobre sua importância são realizadas de forma focada e não institucional (LIMA, 2014).

Em estudos realizados em Unidades de Emergência Pediátrica (Macedo et al., 2016) e Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (Tomazoni et al., 2015) de Hospitais Públicos da Grande Florianópolis, Santa Catarina, com a aplicação da *Hospital Survey on Patient Safety Culture* constataram nas unidades que a cultura de segurança não está totalmente instituída.

Quanto à magnitude dos erros que envolvem o paciente pediátrico hospitalizado, sabe-se que esta realidade ainda não está amplamente descrita, devido à escassez de notificações e

pesquisas na área. Porém, sabe-se que afetam pacientes em qualquer cenário de cuidado – atenção primária a saúde, ambulatorios, emergências e hospitais de média e alta complexidade.

Rees e colaboradores (2017) investigaram 2,1 mil incidentes de segurança envolvendo crianças na Atenção Primária à Saúde da Inglaterra e País de Gales. Em tal estudo, foram principalmente relatados eventos relacionados à medicação, enquanto que os erros de diagnóstico foram considerados os mais graves causadores de danos (REES et al., 2017).

Um estudo realizado no sul do Brasil, identificou uma taxa de incidência de 0,72 de incidente de segurança por paciente internado em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, sendo principalmente relacionados aos erros de medicação (BICA et al., 2017). Em outro estudo realizado em unidades pediátricas do estado de Goiás evidenciou que 41% dos eventos adversos estavam relacionados ao acesso vascular, sendo caracterizados por insucesso na punção venosa, retirada não programada, obstrução, sangramento, sinais flogísticos, cateter ineficaz e extravasamento. Tais eventos, foram seguidos dos relacionados a sondas, cateteres, drenos e tubos (27%) e a medicamentos (15%) (PEREIRA ROCHA et al 2014)

Souza e colaboradores (2014) em pesquisa realizada em unidade pediátrica apontaram que não há padronização dos dados de identificação para rótulos de medicações preparadas, desta forma considerou-se que não estavam sendo utilizadas estratégias de segurança relacionadas à identificação para administração de medicamentos. Quanto aos erros de medicações, há necessidade de esforço coletivo para reduzir os riscos para todas as fases do processo de medicação, incluindo a embalagem e rotulagem, a prescrição, transcrição, dispensação e administração (NEUSPIEL; TAYLOR, 2013). Em meta-análise realizada identificou-se que constância entre os erros de medicação em pacientes pediátricos durante o processo de medicação, sendo mais comum incidentes nas etapas de prescrição e administração (KOUMPAGIOTI et al., 2014).

Outra investigação exploratória-descritiva, transversal de abordagem quantitativa, realizada no Piauí com o objetivo de identificar os principais erros no preparo e administração de medicamentos cometidos pela equipe de enfermagem evidenciou que os erros na administração derivavam principalmente de falhas às normas de biossegurança. Já durante a preparação, relacionavam-se à presença de medicamentos de horários e pacientes diferentes na mesma bandeja, ocorrência de conversas paralelas durante a preparação, falhas relacionadas às normas de biossegurança, horário errado e diluição errada do medicamento (GALIZA et al., 2017).

Em revisão da literatura com o objetivo de identificar as evidências sobre a segurança do paciente para a enfermagem pediátrica apontou que a qualificação do cuidado pediátrico

relaciona-se à qualidade dos registros das informações em prontuário, do emprego de *checklists* nos procedimentos, estratégias para melhoria no processo medicamentoso, investimentos na formação profissional e o envolvimento dos familiares como parceiros no processo de cuidado (WEGNER et al., 2017).

3.2 O ENVOLVIMENTO DO FAMILIAR NA PERSPECTIVA DE PARCERIA PARA SEGURANÇA DO PACIENTE

A complexidade da assistência à saúde do paciente pediátrico hospitalizado revela-se pela natureza diversa de aspectos que podem potencializar a ocorrência de eventos adversos. Por isso, familiares entendem que para a qualidade do cuidado prestado são imprescindíveis a comunicação efetiva, o atendimento individualizado, o trabalho em equipe com visão crítica, o bom senso e, além do acesso, também o entendimento sobre as informações relacionadas ao estado de saúde da criança (WEGNER; PEDRO, 2012).

Neste sentido, percebe-se que os familiares apresentam uma compreensão ampla do processo que envolve a assistência à saúde dos seus filhos. A partir disso, cada vez mais os familiares exigem dos profissionais além do que somente a participação nos cuidados, mas também o respeito as suas crenças e a corresponsabilidade das decisões que envolvem os cuidados. A contribuição dos usuários dos serviços de saúde para a segurança do paciente, tanto na atenção básica quanto na hospitalar não recebeu a devida importância por muito tempo. Somente a partir dos anos 2000 discute-se de forma mais ampla as possibilidades de participação dos cidadãos para seus próprios cuidados (VICENT; COULTER, 2002).

Entre os processos assistenciais, a participação do paciente na assistência à saúde apresenta-se como uma importante estratégia para melhorar a segurança do paciente (LONGTIN et al. 2010). Reconhece-se a contribuição do paciente devido a ser, junto de sua família, as pessoas mais presentes em todo o processo de saúde e doença, assim como durante assistência à saúde em todos os espaços que prestam cuidados das mais diferentes profissões (WHO, 2013).

O conceito de envolvimento do paciente tem sido descrito há cerca de 20 anos, estando relacionado a assumir um papel ativo na decisão e no planejamento de seus próprios cuidados de saúde (WESING; BAKER, 2003). No entanto, diversos termos têm sido empregados de forma equivalente, entre eles: colaboração do paciente, participação do paciente, engajamento

do paciente, parceria, empoderamento do paciente ou cuidado centrado no paciente (LONGTIN et al., 2010).

Ao analisar o envolvimento, pode-se compreender em duas esferas: individual e coletiva. A primeira refere-se principalmente a participação nas decisões relacionadas à própria saúde nos contextos de assistência direta, enquanto a segunda preocupa-se com o fortalecimento da voz pública, incentivando a responsabilidade democrática e garantindo que o sistema de saúde responda às necessidades e preferências gerais (COULTER, 2011). Individualmente, considera-se melhorar a qualidade dos cuidados e a experiência dos pacientes, reduzir processos judiciais, melhorar os resultados de saúde e promover a segurança do paciente (COULTER, 2011).

De forma coletiva deve-se centrar todas as ações nas necessidades da população, aumentar a compreensão do público sobre problemas de saúde, incentivar a inovação, promover uso sustentável de recursos, aumentar o conhecimento baseado em pesquisa e fortalecer a responsabilidade social (COULTER, 2011). Em estudo realizado na China, com objetivo de investigar a conscientização, conhecimento e atitudes dos pacientes quanto à segurança do paciente assim como fatores que influenciam seu envolvimento ressaltou a necessidade de conscientização pública para que os pacientes tenham uma melhor compreensão da segurança do paciente e sejam mais capazes de ajudar a reduzir incidentes de segurança (ZHANG et al., 2012).

Em seu livro *“Engaging Patients in Healthcare”* Coulter (2011) afirma que assistência a saúde deve ser: clinicamente eficaz, focada nos resultados do tratamento; segura, com garantia do gerenciamento de riscos, notificações de incidentes de segurança; equitativo, por meio de cuidados de saúde disponíveis de acordo com as necessidades de cada sujeito; eficiente, a partir da redução de intervenções desnecessárias; e, administração de recursos limitados; e, responsivo, exercendo cuidado centrado no paciente (COULTER, 2011).

Assim, Coulter (2011) apresenta uma estrutura com elementos que influenciam o engajamento de pacientes e cidadãos, sendo eles: processos assistenciais, alfabetização em saúde, tomada de decisão clínica, fortalecimento do autocuidado, segurança do paciente, participação em pesquisas, formação dos profissionais e grupos de pacientes, conforme Figura 1.



Figura 1: Contribuição de pacientes e cidadãos para as prioridades políticas. Coulter, 2011 (pg.9).

Neste sentido, o Cuidado Centrado no Paciente constitui-se como um dos pilares para o envolvimento do paciente nos cuidados em saúde. Para isso, destaca-se a necessidade de comunicação efetiva, apoio emocional, empatia; compartilhamento de informações confiáveis e compreensíveis; envolvimento nas decisões sobre tratamento e cuidados; educação e apoio para o autocuidado; equidade e integralidade da assistência; atenção ao conforto físico e alívio da dor; privacidade, confidencialidade e dignidade; envolvimento da família e amigos; acesso rápido a apoio e aconselhamento sempre que necessário (COULTER, 2011). Frampton e colaboradores (2017) consideram que parceiros familiares devem participar como membros integrantes da equipe de atendimento, sendo amplamente envolvidos, respeitados e prioridades no planejamento da assistência.

No Brasil, o estudo de Sampaio e Angelo (2015), realizado com 16 enfermeiras de um hospital universitário de São Paulo, visou conhecer suas vivências no cuidado às famílias. No referido estudo, os autores identificam o cuidado centrado na família como um processo contínuo, sistematizado, multiprofissional e apoiado pela intersubjetividade interpretativa das informações fornecidas pela família que ainda carece de investimento para tornar-se uma cultura institucional (SAMPAIO; ANGELO, 2015). No entanto, evidencia-se que em alguns cenários, como em emergências, o cuidado centrado na família se constitui como um desafio para a prática assistencial para toda a equipe multiprofissional (BARRETO et al., 2017).

Ao longo dos anos, mundialmente ampliou-se os direitos dos usuários balizados nos direitos humanos, convergindo também para mudanças nas políticas públicas de saúde nacionais para a centralização da assistência na família. O cuidado centrado no paciente, pessoa

e/ou família representa grande importância no cenário mundial. Entre as formas de promover esta perspectiva, governos tem estimulado o acesso dos pacientes às informações sobre sua condição de saúde, com objetivo de ampliar o acesso ao prontuário e de promover maior alfabetização em saúde. Na Austrália, Canadá, EUA e Inglaterra, a criação de uma rede de informações e suporte para os pacientes tem sido uma das principais recomendações. Além disso, requer-se dos profissionais de saúde incentivo e apoio para promoção de uma postura mais ativa dos usuários. Ainda, torna-se imprescindível respeitar e apoiar o envolvimento ativo dos pacientes e de suas famílias na busca de explicações e na decisão de como elas podem ser melhor atendidas (VICENT; COULTER, 2002).

Neste sentido, o envolvimento do paciente em sua assistência à saúde, Coulter (2007) refere maior alfabetização em saúde, tomada de decisão clínica, o autocuidado e autogerenciamento de doenças crônicas e, por consequência, a segurança do paciente. O engajamento do paciente constitui-se como um comportamento a ser construído por meio da relação entre os usuários dos serviços de saúde, os profissionais e o ambiente em que a assistência à saúde ocorre (HIGGINS; LARSON; SCHNALL, 2017). No entanto o caminho para este engajamento pode ser considerado bastante complexo, pois envolve questões culturais da população.

A promoção do envolvimento do paciente ocorre a partir da compreensão das preferências e necessidades singulares a cada um dos usuários, estabelecimento de vínculo e incentivo à participação independente da doença vivenciada (RINGDAL, 2017). Assim, por ser resultado das relações entre profissionais e usuários, as influências para o estímulo ao envolvimento ativo do usuário em sua assistência à saúde relacionam-se tanto às questões inerentes aos pacientes/familiares quanto aos profissionais.

Entre os fatores relacionados ao paciente, pode-se destacar sua aceitação como um ser ativo durante a assistência, a alfabetização em saúde, confiança e capacidade de assumir o próprio cuidado, comorbidades associadas e características sociodemográficas como escolaridade e renda. Entre os profissionais de saúde a promoção do envolvimento do usuário na assistência a saúde tem sido influenciada por desejo de manter o controle, falta de tempo, crenças pessoais, tipo de doença do usuário e a formação (LONGTIN et al. 2010).

Ao desempenhar um papel mais ativo em seus cuidados de saúde, o usuário pode aumentar seus conhecimentos e estar mais capacitado para melhor gerenciar sua saúde (COULTER; ELLINS, 2007). De qualquer forma, ressalta-se que usuários dos serviços de saúde desejam participar das discussões e tomada de decisão sobre seus cuidados, tratamentos e terapias, não estando satisfeitos com um papel passivo. Além disso, apesar de confiar nos

profissionais e instituições para protegê-los dos riscos e manter sua segurança, os pacientes acreditam na importância de assumir a responsabilidade por sua própria segurança, por exemplo, ao entender seus tratamentos e sintomas (RINGDAL, 2017).

Nesta perspectiva, Coulter (2011) afirma que fazer para as pessoas ao invés de fazer com elas estimula a passividade dos pacientes, pois incentiva-os a acreditarem que os profissionais têm todas as respostas e que eles mesmos não possuem conhecimento e habilidades relevantes. Assim, ocorre a relação de dependência, prejudicando a capacidade das pessoas de cuidar a si mesmas.

A falta de conhecimento e compreensão de sua condição médica impede a participação, assim como a falta de energia devido a doença, pois era difícil para os pacientes realizarem tarefas menores. Ainda, nestas circunstâncias os participantes afirmaram que se fossem apresentados diferentes cuidados e opções de tratamento para escolher, eles achavam difícil tomar a decisão certa, pois sentiam-se confusos (RINGDAL et al., 2017)

Neste sentido, discute-se o importante conceito de alfabetização em saúde, o qual considera-se fundamental em estratégias para melhorar a saúde, reduzir as desigualdades e envolver os pacientes e o cidadão nas questões relacionadas à segurança do paciente. Seu conceito, consiste na capacidade da pessoa ler, entender e agir sobre sua própria saúde, repercutindo em maior poder para tomada de decisão clínica e defesa de sua segurança nos serviços de saúde (COULTER, 2011).

Nutbeam (2000) considera três níveis de alfabetização em saúde: funcional, interativo e crítico. O funcional consiste em habilidades básicas em leitura e escrita para a compreensão da informação em saúde, o interativo inclui habilidades cognitivas e sociais mais avançadas para permitir a participação ativa nas escolhas de saúde e a crítica considera a capacidade de analisar criticamente as informações de saúde e fazer uso efetivo delas. Ainda, o conceito de alfabetização em saúde inclui a competência do paciente para tomar decisões de saúde, sendo relevante para toda a população (NUTBEAM, 2000).

A alfabetização em saúde torna-se resultado de um conjunto complexo de processos individuais, sociais, econômicos e não somente de saúde (COULTER, 2011). Desta forma, melhorar a alfabetização em saúde significa mais do que transmitir informações e desenvolver habilidades para ler panfletos e fazer consultas com sucesso. Melhorar o acesso das pessoas às informações de saúde e sua capacidade de usá-las de forma eficaz repercute também para o envolvimento do usuário (NUTBEAM, 2000).

A confiança representa outra questão fundamental para o envolvimento do paciente na assistência à saúde, pois consiste em um componente da relação terapêutica. Os profissionais

de saúde conquistam a confiança dos pacientes quando apresentam competência e habilidades técnicas, comunicando-se de forma clara e eficaz, com empatia. No mesmo sentido, a confiança mútua torna-se fundamental para o envolvimento do paciente, pois a partir dela possibilita-se confiar que os pacientes atuem como tomadores de decisão, gerentes de cuidados e coprodutores de saúde eficazes, apoiando-os nesses papéis (COULTER, 2011).

Com o exposto, reforça-se o entendimento de que não apenas na participação prática do paciente e/ou familiar no cuidado, mas também na tomada de decisão e na comunicação sobre o cuidado torna-se imprescindível para o sucesso da segurança do paciente. Em geral, participar de atividades de cuidado e segurança consiste em uma oportunidade para os pacientes fazerem parte do processo de tomada de decisão e compartilhar informações sobre seus cuidados e tratamento. Os pacientes, assim como as famílias, desejam assumir um papel ativo e serem percebidos como parceiros nos próprios cuidados (MC MURRAY et al., 2011; LATIMER et al., 2014; TOBIANO et al., 2015)

Em meio à necessidade de humanizar a assistência à saúde, prestando-a com maior qualidade e segurança, a OMS insere o Programa Pacientes para Segurança do paciente. Este visa incorporar o paciente, a família e a sociedade em todos os níveis de cuidados de saúde por meio de engajamento e capacitação, estabelecendo parcerias com os profissionais de saúde (WHO, 2013).

Quanto aos limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde dos filhos Kipper (2015) ressalta o “empoderamento” dos pais, desde que não ultrapassem os limites tolerados pela ética, pela lei e pela comunidade. Ainda, a discussão deve ser ampliada diante a existência de conflitos entre a decisão dos pais e dos médicos, de forma a envolver outros familiares, representantes da igreja ou até mesmo instâncias judiciais (KIPPER, 2015).

Cabe ressaltar que a parceria com os pacientes possibilita aos profissionais de saúde a experiência de oferecer um cuidado individualizado, específico às necessidades e às condições peculiares do indivíduo. Além disso, a equipe de saúde favorece sua autonomia e autocuidado, reconhece seu direito à participação na tomada de decisões e restabelece seu papel de protagonista no cuidado a sua saúde. Enquanto que, para o paciente, desempenhar um papel ativo permite lutar contra a impotência e a desesperança, entender sua capacidade de promover mudanças e perceber que não é simplesmente uma vítima de erros e falhas na segurança (REBRAENSP, 2013).

Ainda, em pesquisa realizada com pacientes membros de Comitês de Melhoria Contínua da Qualidade ressaltou que para seu engajamento foi necessário vivenciar três tipos de práticas: (1) de aprendizagem para adquirir conhecimentos científicos e técnicos

relacionados a sua saúde; (2) de avaliação sobre os cuidados de saúde que recebem, em termos da sua qualidade e como ele se alinha com as suas preferências pessoais, incluindo a avaliação do conhecimento do profissional e da qualidade do relacionamento estabelecido; e, (3) de adaptação baseada na aprendizagem e avaliação dos pacientes para compensar e se adaptar ao que foi percebido como circunstâncias ideais ou não ideais em sua saúde (POMEY et al., 2015).

Assim, ressalta-se que o envolvimento do paciente e sua família representa um dos fatores mais importantes para a segurança dos cuidados de saúde durante a última década (OCLOO, 2010). Ressalta-se, que o conhecimento da perspectiva do paciente e de sua família deve contribuir para a mudança do cenário de segurança do paciente, sendo fundamental para novos modelos de cuidado seguro (ARAB et al, 2013).

Além do engajamento do paciente estar associado à redução do risco de eventos adversos, relaciona-se a opiniões positivas quanto à qualidade do hospital (FLINK et al., 2012). Em tal perspectiva de promoção de um ambiente de cuidado seguro, a inclusão da família e paciente como ser implicado e comprometido com o seu cuidado é um dos elementos que deve estar presente nos planos locais de segurança do paciente nos diferentes estabelecimentos de saúde (BRASIL, 2014). Neste contexto, quando engajados os pacientes desempenham um papel mais ativo em seu próprio cuidado, independente da reciprocidade da parceria ou incentivo do profissional para o engajamento do paciente (POMEY, 2015).

Apesar das mães praticarem o cuidado com domínio, principalmente quando as crianças ou adolescentes apresentam doenças crônicas, existe a necessidade de vigilância, fiscalização da acompanhante durante a hospitalização do filho (WEGNER; PEDRO, 2012). Nesta perspectiva, possibilita-se proporcionar um sentimento de maior segurança em relação a hospitalização aos familiares e, a partir disto, estabelecer a relação de parceria, pautada em confiança e vínculo. O trabalho articulado com os pais está presente no “pensar” de enfermeiros. Porém, as observações efetuadas evidenciaram lacunas na contemplação de dimensões fundamentais ao desenvolvimento de uma parceria efetiva com os pais. Em síntese, os enfermeiros contemplam a parceria no pensar, mas não no agir (MENDES; MARTINS, 2012).

4 METODOLOGIA

A seguir apresenta-se o percurso metodológico desenvolvido nesta pesquisa. Desta forma, explicita-se tipo de estudo, cenário, participantes, coleta e análise das informações e, por fim, considerações bioéticas.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Para alcance do objetivo, realizou-se um estudo qualitativo, do tipo exploratório-descritivo. Tal abordagem ocorre a partir da compreensão de relações, processos e fenômenos pouco conhecidos, decorrentes das experiências humanas que não podem ser reduzidos a análises quantitativas (MINAYO, 2014). Justifica-se a escolha do método em virtude de que o fenômeno estudado trata de relações interpessoais. Portanto, necessita de um aprofundamento para dar voz e escutar os indivíduos envolvidos no cuidado, sendo a pesquisa qualitativa aquela que permite tal compreensão.

Neste sentido, Minayo (2014) ressalta que a pesquisa qualitativa se preocupa com o universo subjetivo dos significados, motivos, aspirações, atitudes, crenças, opiniões, percepções e valores, as quais se referem a um conjunto de interpretações realizadas a partir da forma como sentem, pensam, vivem e constroem seus artefatos e a si mesmos. Ao utilizar esta metodologia não se almeja representatividade numérica e sim maior aprofundamento e abrangência, culminando na compreensão do fenômeno estudado. Tal abordagem está relacionada à compreensão dos significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e à maneira como compreendem este mundo. Assim, processos sociais pouco conhecidos podem ser desvelados, gerando hipóteses e construindo indicadores qualitativos, variáveis e tipologias (MINAYO, 2014).

Os estudos exploratórios permitem aumentar a experiência sobre determinado problema. Este tipo de pesquisa investiga temas pouco trabalhados, os quais necessitam de investigação para subsidiar a construção de conhecimento sobre o fenômeno e sobre os processos relacionados (POLIT; BECK, 2011). Ainda, salienta-se que o tema da presente tese necessita de aprofundamento, especialmente no que tange o contexto brasileiro e a perspectiva de envolvimento de familiares durante a hospitalização pediátrica para segurança do paciente.

Enquanto isso, os estudos descritivos abordam problemas investigados na própria realidade com a intenção de desvelar problemas relevantes que ainda não foram documentados, descrevendo características de um fenômeno. Assim, tem por objetivo conhecer relações em

âmbito comportamental, social, político e econômico, de forma isolada em grupos ou comunidades complexas (CERVO; BERVIAN; SILVA, 2007).

4.2 CENÁRIO DE ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), nas unidades de internação que compõem o Serviço de Pediatria e Serviço de Oncologia Pediátrica. O HCPA consiste em um hospital público, geral e universitário. Atende cerca de 60 especialidades, oferecendo prioritariamente à pacientes do SUS os mais diversos tipos de procedimentos, de baixa a alta complexidade. Na atenção à saúde da criança e do adolescente o hospital é referência não apenas no país, mas também para a América Latina.

Devido sua vinculação como hospital de ensino à UFRGS, o HCPA caracteriza-se como um hospital de ensino, disponibilizando sua estrutura para o desenvolvimento de atividades de ensino nos níveis médio, de graduação e pós-graduação. Assim, todos os anos centenas de novos profissionais de saúde e professores são formados, levando em sua bagagem as experiências vivenciadas no interior deste ambiente de saúde e ensino.

Cabe ressaltar a adoção do HCPA às metas de segurança da Organização Mundial de Saúde, assim como sua adesão ao processo Acreditação Internacional pela *Joint Commission International* visando à qualificação da assistência oferecida aos pacientes. Neste sentido, o hospital dispõe em sua estrutura um Núcleo de Segurança do Paciente, formado pelo Programa de Gestão da Qualidade e da Informação em Saúde do Hospital de Clínicas (Qualis) e pela Comissão Permanente da Gerência de Risco Sanitário Hospitalar (Gerência de Risco).

O Programa Qualis possui funções regulamentadoras e de coordenação para integrar as atividades referentes à qualidade e segurança assistenciais desenvolvidas dentro das comissões, unidades e serviços do hospital, promovendo a padronização, sistematização e a integração das atividades relacionadas a esta gestão, bem como o seu alinhamento com as perspectivas e objetivos do Planejamento Estratégico. Enquanto a Gerência de Risco trabalha na avaliação sistêmica de ocorrências, sejam elas eventos adversos, quase erros, quase falhas e circunstâncias/situações de riscos sanitário-hospitalares. Seu objetivo consiste na melhoria contínua da qualidade e segurança nos processos assistenciais e de trabalho.

O Serviço de Pediatria inclui duas unidades: Unidade de Internação Pediátrica Norte (10º Norte) e Unidade de Internação Pediátrica Sul (10º Sul). A unidade 10º Norte interna crianças de 28 dias de vida a cinco anos incompletos, sendo referência para o atendimento de lactentes com bronquiolite e pacientes portadores de Fibrose Cística com Cepácea. A unidade

10° Sul também atende crianças nesta faixa etária em uma enfermaria, mas a maioria de seus leitos são destinados à internação de crianças de cinco a 14 anos. Oferece atendimento à pacientes com distúrbios psiquiátricos e é referência para o atendimento de pacientes submetidos a Transplante Hepático e portadores de Fibrose Cística.

O Serviço de Oncologia de Pediátrica inclui a Unidade de Oncologia Pediátrica (3° Leste). A unidade 3° Leste caracteriza-se como de cuidados semi-intensivos e interna crianças e adolescentes na faixa etária de 28 dias a 18 anos incompletos. É referência para transplante autólogo de medula óssea, distúrbios onco-hematológicos e cuidados paliativos. As três referidas unidades, somadas à Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, compõem o Serviço de Enfermagem Pediátrica.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo: familiares de crianças e adolescentes hospitalizados e profissionais de saúde das unidades do Serviço de Pediatria e Serviço de Oncologia Pediátrica do HCPA.

4.3.1 Familiares

Neste segmento, participaram 17 familiares de crianças e adolescentes que estiveram hospitalizadas em uma das três unidades pesquisadas, durante o período da coleta das informações. Como critério de inclusão considerou-se: ser cuidador/acompanhante principal durante a hospitalização e ter tempo mínimo de uma semana de internação. Como critérios de exclusão considerou-se: familiares de crianças ou adolescentes com alterações clínicas graves nas últimas 24 horas, em cuidados paliativos e/ou aqueles que apresentassem algum tipo de limitação para responder a entrevista. Esta última condição foi informada pelos profissionais da unidade de internação, sendo elas surdez ou déficit cognitivo.

Assim, participaram do estudo doze mães, três avós e dois pais, os quais eram os cuidadores principais das crianças e dos adolescentes durante a hospitalização, sendo acompanhantes 12 horas ou mais por dia. Quanto à escolaridade: sete não completaram o ensino fundamental incompleto, quatro concluíram o ensino fundamental, três concluíram o ensino médio, uma estava cursando graduação durante a coleta das informações e dois possuíam ensino superior completo.

4.3.2 Profissionais de saúde

Participaram da pesquisa oito profissionais de saúde, sendo enfermeiros, médicos e nutricionistas. Como critérios de inclusão elegeram-se: trabalhar por período mínimo de seis meses em uma das unidades pediátricas e possuir pelo menos um ano de experiência profissional em pediatria. Excluiu-se profissionais afastados do trabalho por férias, licenças ou atestado de saúde no período de coleta de dados e professores da UFRGS.

4.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES

A coleta das informações foi realizada por meio de entrevistas individuais com os familiares e os profissionais de saúde no período entre novembro de 2016 e dezembro de 2017. Previamente ao início, esclareceu-se objetivo, riscos e benefícios da pesquisa e recolheu-se assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos participantes.

As entrevistas individuais foram realizadas em ambiente privativo, gravadas em dispositivo de áudio digital e transcritas na íntegra. As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos. Ainda, serão armazenados por um período de cinco anos pela pesquisadora em dispositivo eletrônico. As técnicas de coleta das informações são descritas individualmente a seguir.

4.4.1. Familiares

Os participantes foram convidados durante a hospitalização da criança e do adolescente. Os objetivos, método, riscos e benefícios foram esclarecidos neste primeiro contato. A produção das informações ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas, as quais foram agendadas conforme disponibilidade do familiar e mediante acordo com a equipe de enfermagem e/ou outro familiar para que especialmente crianças não ficassem desacompanhada.

As entrevistas foram realizadas na própria unidade de internação em local privativo e confortável aos participantes do estudo, como sala de reuniões ou salas de aula. O roteiro de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A) individual incluiu questões que contemplaram o objetivo da pesquisa, visando provocar reflexões sobre o tema e elucidação sobre o fenômeno

investigado. Uma auxiliar de pesquisa, previamente treinada e com experiência em entrevistas com familiares sobre a temática segurança do paciente, participou desta etapa da pesquisa.

Previamente às questões estudo, a pesquisadora ou a auxiliar de pesquisa conversou com os familiares sobre seus conhecimentos relacionados à segurança do paciente, principalmente sobre as metas internacionais, a fim de que o participante apresentasse sua compreensão sobre a temática. A partir disto, iniciou-se uma conversa sobre o tema, visando aproximação entre pesquisador e pesquisado e deste com a parceria entre profissionais de saúde e familiares para a segurança do paciente pediátrico. Após a pesquisadora ou auxiliar de pesquisa seguiu com o roteiro de entrevista para coleta das informações, sendo que cada entrevista teve duração entre 20 e 45 minutos.

4.4.2. Profissionais de Saúde

Os participantes foram abordados para participar do estudo durante o turno de trabalho. No momento do convite esclareceram-se objetivos, método, riscos e benefícios. A produção das informações ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas, sendo estas agendadas conforme disponibilidade do profissional, que não coincidissem com o seu horário de trabalho e tiveram duração entre 25 e 40 minutos. As entrevistas foram realizadas em local privativo e confortável aos participantes do estudo, preferencialmente na unidade em que trabalhavam, porém em ambientes acadêmicos ou administrativos, como sala de reuniões ou salas de aula.

Para conduzir a entrevista, realizou-se uma conversa sobre o tema, visando aproximação entre pesquisador e pesquisado e deste com a segurança do paciente. Para isso, seguiu-se o roteiro de entrevista para coleta das informações. O roteiro de entrevista semiestruturado (APÊNDICE B) compõe-se por questões que contemplam o objetivo da pesquisa, visando provocar reflexões sobre o tema e elucidação sobre o fenômeno investigado.

4.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

As informações produzidas nas entrevistas com familiares e profissionais foram analisadas de forma conjunta. Para tanto, conduziu-se a Análise de Conteúdo do tipo temática de Minayo. Esta consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência apresenta significado para o objetivo analítico visado (MINAYO, 2014). Para Minayo (2014), uma análise de significados inclui a presença de determinados temas com estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento

presentes ou subjacentes no discurso. A análise temática subdivide-se em três etapas principais: pré-análise; exploração do material; e tratamento e interpretação dos resultados obtidos.

A primeira etapa, denominada pré-análise, consistiu-se em três fases, as quais culminaram na elaboração de indicadores que permitem a compreensão do material e a interpretação final. Na primeira fase, denominada leitura flutuante, realizou-se a leitura exaustiva do material produzido, sendo concluída quando a pesquisadora se sentiu apropriada do conteúdo das entrevistas. Na segunda etapa, constituição do corpus, identificou-se a validade qualitativa do material produzido nas entrevistas, sendo consideradas a exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência quanto ao tema estudado. Na terceira e última etapa da pré-análise, formulação e reformulação de hipóteses e objetivos, realizou-se uma nova leitura do material à luz da questão norteadora desta pesquisa: **“Como ocorre a parceria entre profissionais de saúde e familiares da criança e do adolescente hospitalizados para segurança do paciente?”**. Neste momento, identificaram-se unidades de registro, que após agrupamento e translocações, deram origem as subcategorias e categorias na etapa seguinte as quais foram nomeadas de temas.

A exploração do material, segunda etapa, consistiu na operacionalização para alcance dos núcleos de compreensão do texto. Visto que o objetivo da pesquisa consiste em **“analisar a parceria entre profissionais de saúde e familiares para segurança do paciente pediátrico”** definiu-se a categorização do material *a priori* pelos elementos que conceituam o objeto de estudo. Assim, delimitaram-se duas grandes categorias temáticas ou temas: “Vínculo solidário” e “Corresponsabilidade do Cuidado”, que se estruturam a partir do conceito de Parceira para Segurança do Paciente estabelecido no Programa Nacional de Segurança do Paciente (2014).

Nesta etapa, utilizou-se o *software* QRS Nvivo 10 como ferramenta facilitadora no agrupamento das informações, sendo este disponível na Escola de Enfermagem da UFRGS. Com o programa facilitou-se o processo de organização das informações semelhantes entre si, sendo distribuídas e compiladas as referências conforme critério mencionado anteriormente. Assim, como exemplos de referências das entrevistas com familiares pode-se destacar trechos como “eu pergunto pra que serve”, “sabendo as coisas eu fico mais tranquila”, “fico com vergonha de estar perguntando”, “línguas que eu não entendia”, “eu tenho que estar por dentro”, “eles fizeram um desenho”, “eu procuro para me falar dos resultados” e “esse aprendizado eu levei pra toda a equipe”. Da mesma forma, destacam-se exemplos de referências extraídas das entrevistas com profissionais: “participar mais da nossa rotina”, “linguagem de alcance ao indivíduo”, “explicar e fazer o feedback”, “faço questão fazer com eles junto”, “fundamental

envolver o familiar” e “ter a liberdade de falar”. No próprio Nvivo10, as referências foram distribuídas em nós (categorias temáticas) e sub nós (subcategorias), os quais serão descritos na apresentação e discussão dos resultados.

Na terceira e última etapa, tratamento dos resultados obtidos e a interpretação, retomou-se as informações geradas nas fases anteriores, submetendo-as à análise para aprofundamento das categorias. A partir disto, a pesquisadora incluiu inferências e interpretações orientadas pelo referencial teórico da Segurança do Paciente, assim como pelas evidências emergentes no processo investigativo.

4.6 CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS

Os preceitos bioéticos foram respeitados e seguidos de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa via Plataforma Brasil para obtenção da aprovação para a realização do estudo, sendo aprovado sob CAAE 60415316.8.0000.5327 (ANEXO A).

Os participantes foram convidados para o estudo pela pesquisadora, a qual informou e explicitou a justificativa e o objetivo do mesmo. Para todos os informantes, elucidou-se que a participação possui caráter voluntário, cabível de desistência em qualquer uma das etapas propostas, sem que esta decisão interferisse no tratamento do paciente ou nas atividades dos profissionais envolvidos.

Todos os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para assinatura, sendo este assinado pela pesquisadora e pelos participantes em duas vias, sendo que uma via para a pesquisadora e a outra para o participante. Cabe ressaltar a utilização de dois tipos distintos de TCLE, sendo um específico para familiares (APÊNDICE C) e outro para os profissionais da saúde (APÊNDICE D). O material produzido nas entrevistas ficará armazenado com a pesquisadora por um período mínimo de cinco anos e após serão inutilizados (BRASIL, 2012).

Os benefícios da pesquisa corroboram com a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2008) e o Plano Nacional de Segurança do Paciente (BRASIL, 2013) as quais recomendam e incentivam estudos que discutam a segurança do paciente. Os riscos relacionados à participação na pesquisa são considerados mínimos. Para os profissionais da saúde e familiares os riscos estão relacionados à possível desconforto em relatar sobre algum conflito existente que envolva

a relação interpessoal dentro do hospital, ocorrência de erros ou medo por abordar o assunto e, posteriormente, receber punição.

Em ambos os casos, tanto para profissionais da saúde como para os familiares, a pesquisadora estava instrumentalizada para orientar e acolher os participantes que manifestassem algum tipo de estranheza com os questionamentos. Nestes casos a participação podia ser interrompida e caso fosse necessário seria solicitado consultoria para a psicologia do hospital. Destaca-se que não houve em nenhum momento a necessidade de interromper a coleta ou mesmo algum encaminhamento.

O foco do estudo visou subsidiar o reconhecimento dos limites e possibilidades para que além de uma cultura de segurança em prol dos pacientes, torne possível estabelecimento de uma relação de parceria entre profissionais e familiares. Ainda, ressalta-se que os resultados da pesquisa serão apresentados à instituição hospitalar, cenário do estudo.

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

As informações produzidas a partir das entrevistas com os profissionais de saúde e os familiares evidenciaram que a parceira para segurança do paciente pediátrico desenvolve-se a partir de práticas que centram a assistência no paciente e no seu familiar. Desta forma, potencializam o vínculo e permitem a participação do familiar desde cuidados de saúde mais simples até tomadas de decisão mais complexas. Além disso, para que seu envolvimento na assistência como parceiro para a segurança do paciente ocorra, evidencia-se a necessidade de o familiar ser estimulado e ter sua alfabetização em saúde consolidada.

A apresentação e discussão dos resultados divide-se em duas categorias temáticas oriundas da análise e do próprio conceito de Parceria presente no Programa Nacional de Segurança do paciente: Vínculo Solidário e Corresponsabilidade do Cuidado. Cada uma das categorias temáticas subdivide-se em subcategorias, representadas na Figura 2.

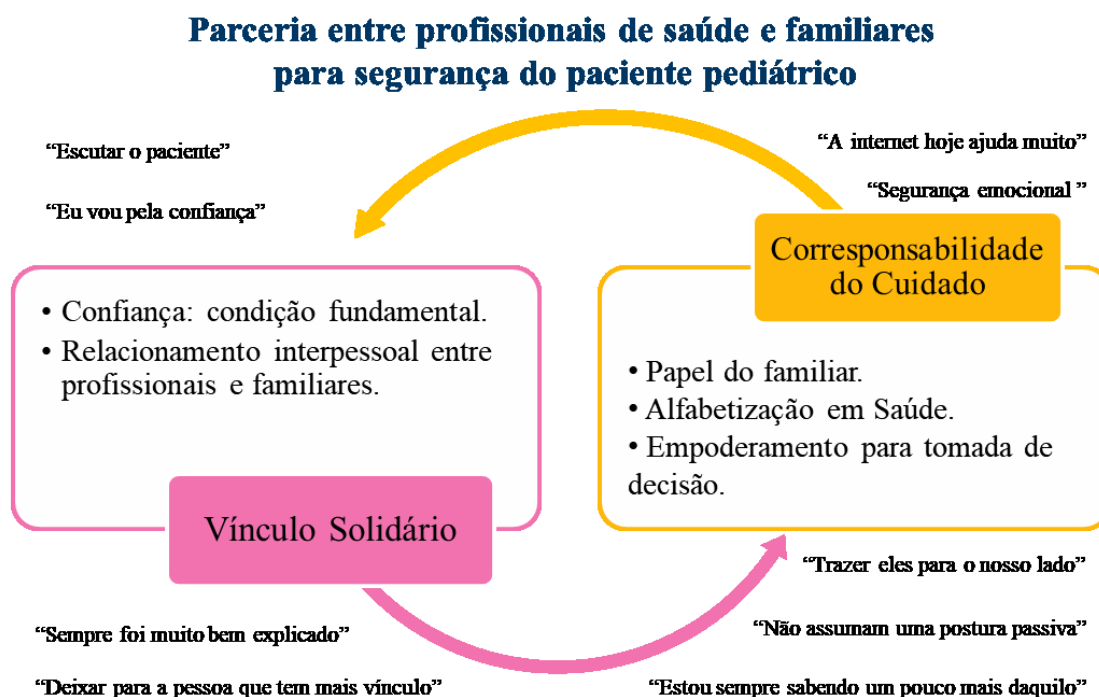


Figura 2. Definição das categorias temáticas.

5.1 VÍNCULO SOLIDÁRIO

Esta categoria temática originou-se dos elementos representados pelas subcategorias: “Confiança: condição fundamental para o estabelecimento do vínculo” e “O relacionamento

interpessoal entre familiares e profissionais de saúde”. Essas subcategorias emergiram dos núcleos de sentidos elencados na primeira fase da análise.

5.1.1 Confiança: condição fundamental para o estabelecimento do vínculo

A confiança entre familiares e profissionais de saúde corresponde à uma condição fundamental para o estabelecimento de vínculo. Nesta subcategoria os participantes do estudo exemplificam situações que se constituem como elementos facilitadores ou prejudiciais para a confiança. Entre os exemplos positivos, ressalta-se o alinhamento do teor da informação às expectativas dos familiares, como na fala a seguir:

Fico confiante quando eles declaram a doença que a criança tem. (F10).

Eles passam informações para ti, tu sempre estás por dentro de tudo que está acontecendo, não tem dúvidas. Porque a gente não pode ter dúvidas, é muito importante isso, se sentir seguro, e eles passam tudo para a gente certinho. (F6).

Sempre foi muito bem explicado, e sempre é aquilo ali mesmo. Nunca me disseram que era tal coisa e depois voltaram “não mãe, não era assim, é assim”. Sempre me explicaram e daí era tudo aquilo ali mesmo. (F7).

Eles se sentem mais ouvidos, mais respeitados se a gente compartilha as coisas. Nem que seja “olha eu vim te explicar que a gente tem que fazer tal coisa e só tem essa opção”. Explicar e contar, do que simplesmente chamar para um exame e não ter falado. (P4).

A confiança do familiar no profissional desenvolve-se a partir da segurança das informações recebidas, o que repercute de forma positiva para o cuidado prestado (OLIVEIRA et al., 2018). Somado a isto, quando os profissionais consideram as informações e opiniões fornecidas pelos familiares, potencializa-se a confiança devido ao familiar sentir-se valorizado e reconhecido pelo profissional (GOMES et al., 2015).

Diante das falas, os participantes do estudo evidenciam a importância de os familiares sentirem-se beneficiados pela qualidade das informações prestadas, repercutindo em confiança nos profissionais. Este fato corrobora com outros estudos qualitativos, exploratórios descritivos realizados no Sul e Norte do Brasil (GOMES et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2018). Os depoimentos a seguir evidenciam que apesar da verdade ser muito dolorida para os pais de crianças e adolescentes hospitalizados, a verdade nas informações minimiza o sentimento de angústia vivenciado, potencializando o estabelecimento de vínculo.

Quando vem fala alguma coisa a respeito dele, mesmo que seja ruim já fico mais tranquila porque aí eu sei o que é e como eu posso fazer. Quando eu não sei eu fico pensando, pensando. (F3).

(...) sempre foi sincera, desde o início sabe. Claro, com coisas que, óbvio, eu nunca gostaria de ouvir. Mas é a verdade, então eu prefiro que ela seja franca comigo, prefiro que ela seja como ela é. (F8).

Eu sempre disse “nunca me escondam nada”, por mais duro que seja, por mais difícil que seja, mesmo que tu me vejas chorando. Mas eu prefiro a verdade. (F10).

A gente não vai dizer que tem cura se não tem, sabe para os pais a gente sempre vai dizer a verdade, eu acho que isso deixa eles com confiança e segurança na equipe assim. (P4).

O vínculo ele tem que ser construído com as informações, com a verdade de tudo que está sendo feito. A confiança ela é estabelecida com a verdade de tudo que se faz, com tudo que se encontra nos exames, com tudo que se encontra no diagnóstico, com tudo que se propõe, realmente assim é imprescindível que se fale a verdade, que se confie. (P5).

Ajuda muito conversar porque isso permite confiança, isso estabelece o vínculo que se estabelece a partir das informações que tu dá. Ele gera confiança e eu acho que essa confiança ela é extremamente importante, tanto que às vezes tem famílias que se dão melhor com um médico porque foi aquele que veio dar notícias. (P8).

Assim como neste, outro estudo realizado em unidades de tratamento intensivo por Villa e colaboradores identificou que a otimização das informações entre membros da equipe e desta com a criança/família. O estudo ressalta a importância da honestidade dos profissionais nas informações, sendo imprescindível não esconder nada a respeito do tratamento das crianças e dos adolescentes (VILLA et al., 2017).

Da mesma forma, em estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa, realizado com 15 familiares de crianças hospitalizadas, ressaltou-se que o favorecimento da confiança do familiar no profissional ocorre a partir das informações recebidas e do fato de ser ouvida e ter suas considerações levadas em conta pelos profissionais (GOMES et al, 2015). Ainda, ao confiar no profissional, o paciente apresenta maior adesão ao tratamento, especialmente quando o profissional estimula a alfabetização em saúde, demonstra compaixão, explica os problemas de forma clara e direta e trata os pacientes como parceiros em seus próprios cuidados (BERRY et al., 2008).

Neste contexto, os familiares tornam-se os principais responsáveis por auxiliar o paciente pediátrico a aceitar ou pelo menos minimizar os efeitos do tratamento, quando cientes da condição real da situação. Cabe ressaltar que além de um dever dos profissionais e um direito dos familiares, falar sem omitir informações torna-se uma grande vantagem para a formação de uma relação de confiança entre os envolvidos na assistência. Os familiares ressaltam que ao longo do tempo desenvolvem maior confiança nos profissionais de saúde, não apenas por uma questão de proximidade, e sim por reconhecer a qualidade na assistência:

Eu não olhei a seringa, eu não vi a identificação na seringa, eu não sei qual a medicação. Eu vou pela confiança e pelos anos que a gente é tratado aqui dentro e sabe que é seguro. (F17).

Eu não sei o que está sendo colocado. Ela está colocando aquilo que foi prescrito e que ela preparou. É uma questão realmente de confiança no hospital, nos profissionais que estão trabalhando. Não é uma questão de proximidade, é uma questão de confiança. (F14).

O vínculo é muito importante para tudo, eles têm que confiar na gente, eles têm que poder acreditar em nós como sendo as pessoas que realmente estamos aqui para fazer o melhor possível pelo filho deles. (P5).

Nos cuidados em saúde a confiança constitui-se como elemento fundamental, especialmente pela sua importância para promover a relação terapêutica. A confiança deve ser conquistada, não sendo relacionada pela “fé cega”. Ao contrário disto, os profissionais conquistam a confiança dos pacientes quando demonstram competência e habilidades técnicas, comunicam de forma clara e eficaz e demonstram empatia (COULTER, 2011).

Em estudo qualitativo realizado por Marques e colaboradores (2014), com o objetivo de delinear as concepções da equipe de enfermagem acerca do cuidador familiar da criança hospitalizada, ressaltou-se que a confiança surge também quando a família percebe que a criança recebe assistência por alguém “conhecido”. Ainda, reforçam que a confiança na competência dos profissionais repercute em maior compreensão sobre a condição de saúde e tratamento durante a hospitalização (MARQUES et al., 2014).

Neste sentido, pode-se destacar que durante a internação, os familiares quando reconhecem a adequação do cuidado fornecido à criança ou ao adolescente desenvolvem confiança nos profissionais. A confiança nos cuidados recebidos tranquiliza os familiares contribuindo para a construção de uma parceria positiva com os profissionais da equipe de enfermagem (GOMES et al., 2015). Ressalta-se que quando confiam nos profissionais que exercem o cuidado durante a hospitalização pediátrica, os familiares tranquilizam-se, sendo capazes de contribuir para a construção de uma parceria positiva com a equipe (GOMES et al., 2015).

Em estudo realizado no Piauí, que revela a ocorrência de erros no processo medicamentoso, alertou-se para a necessidade de um sistema seguro de medicação que contribua para a prevenção de incidentes de segurança, destacando principalmente a educação permanente do profissional e o incentivo à alfabetização em saúde do familiar (GALIZA et al., 2017). Outro estudo exploratório-descritivo, transversal e quantitativo realizado em hospital de Minas Gerais, investigou o conhecimento da equipe de enfermagem sobre as reações adversas a medicações. Tal pesquisa constatou diversas lacunas de conhecimento e a importância de

incentivar a notificação espontânea na suspeita desse agravo (FELIPE; OLIVEIRA; TERRA, 2014).

No presente estudo, observou-se que familiares sentem confiança nos profissionais quanto à administração de medicamentos, porém não esclarecem o que a fortaleceu. Independente, cabe ressaltar que se trata de uma instituição de saúde, onde há anos desenvolve-se fortemente ações para fortalecer a cultura de segurança do paciente, repercutindo positivamente na postura e no conhecimento do profissional quanto à necessidade de compartilhar com a família a checagem da medicação a cada administração.

Ainda, há atividades de aprimoramento, como cursos e treinamentos, para ampliar o conhecimento da equipe relacionado às medicações assim como para as notificações, visando a redução de incidentes de segurança. Acredita-se que tais estratégias contribuem para a manutenção da confiança que os familiares possuem nos profissionais.

Ainda, cabe ressaltar que a confiança do familiar no profissional não exclui sua participação no tratamento. Ao contrário disto, quanto mais vínculo com os profissionais, mais o familiar poderá sentir-se parte dos cuidados relacionados ao processo saúde-doença da criança e adolescente hospitalizados, contribuindo também para sua corresponsabilidade. As falas a seguir evidenciam uma relação de respeito e afeto entre os familiares e profissionais de saúde, desenvolvidas principalmente a partir da dedicação e carinho com que se presta a assistência:

Não só pelo fato de cuidar. Elas tratam ele bem, elas cuidam dele com carinho. Tudo que precisa, que elas podem, elas ajudam. (F3).

Às vezes quando ele está mal, eles estão sempre junto comigo também, os enfermeiros, as gurias da limpeza, são muito solidários comigo. Eles gostam muito do meu neguinho. (F10).

São ótimos profissionais. Não estou falando para agradecer eles, mas a dedicação com a minha filha é 100%. Fazem o que gostam, focam naquilo que elas gostam. (F11).

As vezes realmente passa disso, passa de médico e paciente, médico e mãe de paciente. Elas são muito carinhosas com a [nome da criança]. (F15).

A gente cria esse vínculo. Enfim, a gente se envolve e claro, com umas famílias mais do que outras assim. Então uma coisa que a gente tem aqui é bem isso, envolver a família e com quem criou mais vínculo, às vezes fica mais fácil de conversar. (P2).

Tem familiares que às vezes fora de tratamento ou pós morte vem nos perguntar, vem conversar, vem esclarecer dúvidas. O vínculo fica como se fosse parte da família assim por muito, muito, muito tempo. (P5).

O vínculo com a família, a empatia tanto para indicar esses cuidados quanto para supervisionar de forma retrospectiva vai te ajudar a continuar conquistando as famílias em certas situações. (P8).

Neste sentido, destaca-se a importância do estabelecimento de vínculos entre a família e a equipe de enfermagem com a finalidade de abrandar todo o estresse causado durante hospitalização. Ainda, o estudo evidenciou que o estabelecimento de um vínculo de afeto e de confiança pode também contribuir para minimizar o sofrimento durante a realização de procedimentos (MARQUES et al., 2014). No mesmo contexto, salienta-se que aprimorar a comunicação entre a equipe de saúde, familiares e paciente pediátrico permite construir a relação de confiança, fundamental para a assistência integral (GONÇALVES et al., 2015).

Entende-se o desenvolvimento de uma relação dialógica com os cuidadores como algo necessário para potencializar a confiança e o vínculo, mantendo o familiar informado e participativo durante todo o processo de internação pediátrica (GOMES et al, 2015). Desta forma, o vínculo contribui para o aumento da confiança da família nos profissionais quando desenvolvem escuta atenta e ações educativas com vistas à instrumentalização e ao empoderamento para o cuidado à criança e ao adolescente.

Na presente pesquisa, tanto os profissionais quanto os familiares apontam a confiança como elemento fundamental para o vínculo. Porém, ao longo das entrevistas, os participantes apresentaram depoimentos que evidenciam situações prejudiciais para a formação de confiança:

Eles também não sabem te dizer certinho o que vai ou não vai acontecer. Tudo eles dizem assim “depende de como ele vai responder ao tratamento”. Ai esclarecer as dúvidas quanto essa parte também é difícil até para eles. (F2).

Eu preciso saber o que ele tem o que ele não tem, só que daí para mim eles falam uma coisa, que tem uma bronquite, uma bronquiolite. Ai quando outro vem sábado e domingo, fala que tem asma o que nunca foi dito. (F3).

Os médicos me falaram há cinco anos atrás que ela não conseguiria viver muito tempo. Daí nesse tempo eles tão falando que eles não podem mais fazer nada por ela, por causa da doença. Mas quanto tempo já passou?! (F4).

O médico nunca poupou ela [adolescente hospitalizada] de nada. Simplesmente falava como seria a cirurgia em detalhes, os riscos que ela corria em detalhes, e saia, ia embora, ele dava o recado dele e ia embora. (F7).

Eu queria explicações do porquê que eles fizeram isso, se eles falaram que iam fazer uma coisa e resolveram fazer outra, por quê? (F8).

Conforme as falas, pode-se perceber fragilidade na relação de confiança devido à escassez de informações ou ao não esclarecimento da doença para os familiares. Ainda, pode haver prejuízo na relação devido a não acompanhamento dos profissionais após as notícias sobre a evolução ou o tratamento da doença.

Neste sentido, ressalta-se que quando a família se mantém desinformada acerca do tratamento aumenta sua dificuldade para assumir o controle sobre a situação, causando prejuízos à confiança no profissional e em sua capacidade de exercer os cuidados à criança e ao

adolescente (GOMES et al, 2015). Em estudo realizado com pacientes, ressaltou-se a importância da precisão do diagnóstico como um aspecto fundamental para a assistência segura (RICCI-CABELLO et al., 2016). Nestes casos, associou-se o erro de diagnóstico aos profissionais que não deram tempo suficiente para considerar os diversos aspectos de um paciente com condições múltiplas e complexas (RICCI-CABELLO et al., 2016)

Com o objetivo de descrever a comunicação entre médicos, paciente pediátrico e família na perspectiva da criança e adolescente, a pesquisa de Gabarro e Crepaldi (2011) realizou entrevistas com 15 pacientes pediátricos hospitalizados com doenças crônicas. O estudo revelou que os participantes percebem que os profissionais conversam mais com os seus pais do que com eles, mesmo quando possuem capacidade de compreender e perceber o que ocorre com o seu corpo, enfatizando a tendência para omissão de informações para proteger a criança e o adolescente (GABARRA; CREPALDI, 2011).

O estudo realizado por Arruda e colaboradores (2017) no centro-oeste do Brasil analisou a percepção de 100 pacientes quanto à segurança no atendimento em saúde em unidade de urgência e emergência, evidenciando que 97% dos pacientes desejam ser informados sobre a ocorrência de incidentes de segurança, o que os estimularia a vigiar e participar ativamente do tratamento. Quanto às crianças e aos adolescentes que vivenciaram incidentes de segurança, não há unanimidade em relação ao desejo dos pais e profissionais de informa-las da ocorrência de erros assistências, sendo para os pais mais provável contar sobre eventos adversos do que incidentes de segurança (COFFEY et al., 2017). Além disso, os pais do estudo de Coffey e colaboradores (2017) preferem, por vezes, não divulgar a ocorrência de erros visando manter a sensação de segurança do paciente pediátrico durante a assistência à saúde, assim como a confiança dela nos profissionais.

De qualquer forma, os pais entendem que não há uma idade específica para compartilhar com as crianças e os adolescentes sobre erros assistenciais, pois depende do estado emocional, gravidade e maturidade deles (COFFEY et al., 2017). No mesmo sentido, no estudo de Gabarra e Crepaldi (2011) evidenciou-se que os escolares apresentam mais condições de compreender sobre o adoecimento do que os pré-escolares. Ainda, ressaltou-se a necessidade de investir na capacitação dos profissionais quanto à psicologia do desenvolvimento infantil de forma que se tornem mais competentes para comunicar-se apropriadamente com crianças e adolescentes, informar sobre doenças, responder suas dúvidas e, por consequência, promover melhor interação entre médicos, pacientes e família (GABARRO; CREPALDI, 2011).

Cabe destacar que omitir ou mentir para crianças e adolescentes pode comprometer a confiança e, conseqüentemente, o vínculo entre profissionais e paciente. Neste contexto, a

equipe multiprofissional deve contribuir para que a família compreenda a importância do esclarecimento das informações sobre o processo saúde-doença, respeitando seu nível de compreensão. Desta forma, colabora-se para comprometimento da criança e do adolescente gerado pelo sentimento de valorização de seu entendimento, especialmente quando tratar-se de doenças crônicas.

Além dos elementos já mencionados, a confiança também pode ser fragilizada pelo não esclarecimento das mudanças que podem acontecer na equipe de saúde. Por se tratar de um hospital universitário, pode ocorrer mudanças no médico ou outro profissional que acompanha o paciente com regularidade, especialmente quando se tratar de estagiários ou residentes. Essa rotatividade ocorre periodicamente, sendo, geralmente, comunicada aos familiares. Os participantes da pesquisa ainda apontam as falhas de comunicação entre os profissionais como prejuízos para as o estabelecimento de uma relação de confiança. Estas podem ser evidenciadas nas falas a seguir:

Um médico estava tratando ele. No outro dia veio e se apresentou uma outra doutora. Trocou para outra pediatra, aí fiquei, mas porquê? Por que trocaram? Isso aí me deixou nervosa e preocupada. (F2).

Trocou de médico no meio da internação. Ele deveria ter vindo me explicado a situação porque ele já foi pediatra dele na outra vez que ele internou, eu tinha bastante confiança nele. (F4).

O vínculo maior acaba ficando com o residente. Então eu acho que falta as vezes explicar que vai trocar, e as vezes eles continuam atendendo no ambulatório, então vai ter o vínculo também no ambulatório e isso é uma das coisas que também conforta “ah, depois a doutora fulana vai continuar me atendendo”. (P4).

Por que está perguntando de novo? Sabe? Então acho que é importante na hora assim, que tenha um lugarzinho onde se escreva tudo, que fale do paciente, sabe? Claro, se tiver alguma dúvida, tem que perguntar. Mas não as coisas corriqueiras do dia a dia. (F9).

Não adianta só o médico vir aqui e dizer “vou aumentar a ampicilina”, mas a enfermeira não sabe, o técnico não sabe, não é eu que tenho que saber? São os outros que tem que saber. Então eu acho que deveria ser mais agregado, ter uma comunicação, não deve ser o médico e os outros, tem que ser todos, é uma equipe. (F12).

Os problemas identificados neste estudo como prejuízos à confiança assemelham-se aos descritos na revisão integrativa de Marques e colaboradores (2015) que objetivava identificar os conflitos relacionais no contexto da oncologia pediátrica quanto a sua natureza e fonte, e estão relacionados às falhas na comunicação, marcadas especialmente por lacunas no diálogo entre os membros da equipe multiprofissional e familiares. Em estudo internacional recente, tais fatores contribuíram para a incerteza de pacientes, prejudicando o envolvimento destes nos cuidados em saúde (RINGDAL, 2017).

Neste sentido, Coulter (2011) em seu livro sobre “Engajando pacientes nos cuidados em saúde” resalta a importância da confiabilidade das informações para ajudar as pessoas a entender seus problemas de saúde e como lidar com elas, sendo que não há informação certa no momento certo. Ainda, enfatiza que informações insuficientes sobre sua doença e seu tratamento se constituem como os problemas mais comuns no que tange a comunicação e confiança entre profissionais, pacientes e familiares (COULTER, 2011).

Em pesquisa qualitativa com pacientes ingleses na atenção básica, considerou-se que a frequência de mudança do profissional prejudica a continuidade de cuidados e o cuidado centrado no paciente, pois torna o processo mais demorado e ineficiente (RICCI-CABELLO et al., 2016). O mesmo estudo de Ricci-Cabello e colaboradores (2016) apontou que os pacientes identificam que para evitar erros, torna-se necessária comunicação entre a equipe interdisciplinar a cuidados de saúde mais seguros.

Portanto, os familiares evidenciam em suas falas a necessidade de melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde, sendo importante para minimizar a descontinuidade da comunicação os registros em prontuário, passagem de plantão e os *rounds* multidisciplinares. Além disso, cabe destacar que a comunicação para formação do vínculo e, conseqüentemente, parceria para segurança do paciente, deve ser efetiva, contínua e transparente.

Quanto aos rounds, as unidades estudadas apresentam diferenças bastante importantes. Na internação 10º Norte e 10º Sul, algumas especialidades, como a pneumologia e a gastroenterologia, realizam os *rounds* com a equipe multidisciplinar em sala de reuniões. No entanto, grande parte dos rounds acontece nos corredores, sem a presença da equipe multidisciplinar para discutir ou atualizar-se sobre as condutas. Já na oncologia pediátrica os rounds ocorrem à beira de leito ou em sala de reuniões, com a presença de toda a equipe multidisciplinar. Neles são discutidos a evolução da doença, as etapas do tratamento e, inclusive, as relações familiares, conforme descrito:

São vários rounds, então tu normalmente não acompanhas nenhum. Aí quando tu chegas para avaliar o paciente, enfim, muitas vezes a equipe já passou, “ah, e aí, o médico já passou? Está tudo bem?”. (P2).

A partir do momento que melhorar a comunicação dos pós round das equipes, o familiar vai estar melhor educado sobre o que vai estar acontecendo. Isso pode fazer que ele permita, que ele questione, que ele participe mesmo. (P6).

O round facilita a comunicação entre a equipe porque tu tens uma conversa, tu está inteirado do que está acontecendo. (P3).

Round na beira do leito significa que o paciente e o familiar vão ouvir tudo que se discute, escutar tudo e perguntar tudo o que quiser todos os dias. (P7).

Tais falas evidenciam além das diferenças entre as unidades, também a percepção dos profissionais quanto aos *rounds*, evidenciando sua importância não apenas para melhor comunicação entre a equipe, mas também entre profissionais de saúde e familiares do paciente pediátrico.

Neste sentido, em estudo qualitativo realizado em Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica, com o objetivo de descrever os cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro para prevenção de lesão de pele por adesivo em feridas cirúrgicas, apontou que os *rounds* multiprofissionais constituem-se como importante estratégia para efetivação da comunicação, no entanto, apesar de reconhecer sua importância, não exploram os motivos que justifiquem sua ausência no cotidiano dos profissionais (FERREIRA et al., 2017).

Ainda, aponta-se que a passagem de plantão da enfermagem pode contribuir para melhorar a comunicação entre a equipe multiprofissional e, por consequência, minimizar eventuais quebras para a confiança. Neste sentido, em estudo realizado com profissionais de enfermagem evidenciou-se a percepção dos profissionais de enfermagem quanto a relação de dependência entre a qualidade da passagem de plantão a cultura de segurança estabelecida, a qual envolve o comprometimento dos profissionais de saúde e da instituição (SILVA et al., 2014).

Em um estudo realizado em Israel para entender como os enfermeiros gerenciam as passagens de plantão para manter a segurança dos pacientes, identificou-se a necessidade de profissional que “passa o plantão” utilizar critérios, conteúdos e ordem padronizados, enquanto que quem recebe o plantão deve realizar a checagem da informação recebida (DRACH-ZAHAVY et al., 2015). Um estudo qualitativo brasileiro, com objetivo semelhante, Silva e colaboradores (2014) evidenciaram que as passagens de plantão devem contemplar objetividade das informações e sequência padronizada. Além disso, o estudo ressaltou que as questões relacionadas a família devem ser informadas, visando promover a interação entre equipe, paciente e família para a construção de vínculos, respeito e confiança, e na programação conjunta para a melhor forma de cuidar (SILVA et al., 2014).

Neste sentido, cabe ressaltar que em uma das unidades pesquisadas, realiza-se a passagem de plantão da equipe de enfermagem junto aos leitos, com presença não apenas das crianças, como de seus familiares. No estudo australiano de Slade e colaboradores (2018), com o objetivo de analisar as percepções de enfermeiros sobre a transferência de cuidado à beira do leito, verificou-se que estas práticas representam uma estratégia de comunicação custo-efetiva, abrangente e centrada no paciente, sendo responsáveis por elevar os níveis de segurança e satisfação do paciente (SLADE et al., 2018). Na revisão da literatura recentemente publicada

por Tobiano e colaboradores (2018), visando explorar a participação do paciente na transferência de cuidados à beira do leito, evidenciou-se esta rotina como um importante elemento para a qualidade e fidedignidade das informações transmitidas entre as equipes de enfermagem. Além disso, apresentou-se como uma forma de estimular a participação do paciente na assistência à saúde, influenciando positivamente parceria para a segurança do paciente (TOBIANO et al., 2018).

A pesquisa quantitativa de Ford, Heyman e Chapman (2014), realizada nos Estados Unidos da América com a participação de 103 pacientes adultos, visou identificar suas percepções sobre a transferência de cuidados à beira do leito. Tal estudo evidenciou efeitos positivos para compreensão do tratamento, satisfação e segurança do paciente com realização de passagens de plantão à beira de leito, representando um momento de comunicação centrada no paciente, orientação e apoio para resultados positivos de saúde (FORD; HEYMAN; CHAPMAN, 2014).

A comunicação, portanto, constitui-se como elemento fundamental em diversos processos de assistência à saúde, conferindo maior segurança ao paciente. Ao analisar a parceria para segurança do paciente, evidencia-se mais uma vez a comunicação como um fator determinante de qualidade. Diversos elementos influenciam a efetividade da comunicação, os bloqueios de comunicação acabam por prejudicar o estabelecimento de vínculo entre profissionais de saúde, crianças, adolescentes e familiares, como apresentam os relatos:

Então até se apresentar sabe, tem que se apresentar, eu sei que é chato, pois vão de quarto em quarto, toda a hora estar se apresentando, mas é que tem que se apresentar. (F12)

Usam muitas palavras que para nós leigos não resolve para nós. (F2)

Tem horas que dá para tu entender, que tu acha que é só uma doença, daí daqui a um pouquinho já vem e falam outras coisas, aí eu fico pensando que ele deve ter mil e uma doença porque não está claro ainda o que ele tem, se é uma bronquiolite ou se é outra coisa, então fico cheia de dúvida. (F3).

As vezes a pediatria tem quartos que caberiam dois, três no máximo e a gente coloca cinco. Essa falta de privacidade pode ser um fator também para interferir na comunicação. (P6).

As vezes a gente chega no quarto para orientar, já vai na cabeça com tudo que tem para dizer. Chega lá, começa a dizer e não escuta o paciente ou o familiar. (P7).

As falas apresentadas evidenciam que os principais problemas se constituem por ausência de apresentações dos profissionais, uso de termos técnicos durante as comunicações, divergência nas informações fornecidas, ausência de privacidade nas enfermarias e a deficiência da escuta do profissional. Tal dado, assemelha-se a outros estudos realizados com a finalidade

de analisar a comunicação entre profissionais de saúde e pacientes ou familiares (PONTES; LEITÃO; RAMOS, 2008; CRISTO; ARAÚJO, 2013; CRISTO; ARAÚJO, 2015).

O estudo qualitativo, realizado por Machado e Colaboradores (2018), teve o objetivo de analisar o vínculo na promoção do apoio social ofertado pela equipe multiprofissional de saúde às famílias durante a hospitalização. Seus resultados evidenciaram que devido ao tempo de internação, os profissionais estabelecem vínculos que proporcionam à família e ao paciente pediátrico melhor adaptação à situação vivenciada, desde que estejam disponíveis para estabelecer esta relação (MACHADO et al., 2018).

Neste sentido, ressalta-se a importância de ações de educação permanente com a equipe multiprofissional de forma que sejam estabelecidos mecanismos para minimizar falhas de profissionais relacionadas à comunicação. Justifica-se tal importância, pois quando a família se mantém desinformada acerca do tratamento da criança e não percebe seu controle sobre a situação, pode tornar-se insegura em relação aos cuidados recebidos (GOMES et al, 2015). Entre as necessidades apontadas por pais de crianças autistas durante a hospitalização, a segurança do paciente destaca-se como uma grande preocupação, especialmente relacionadas às questões de comunicação (KOPECKY et al.,2013).

Ainda, outro bloqueio importante, destacado pelos participantes, consiste na esperança da própria família em relação à doença, fazendo com que ela absorva apenas fragmentos de uma conversa e não o contexto geral. As falas a seguir exemplificam:

Ele [médico] disse que em time que está ganhando não se mexe. E foi o que a gente ouviu ali na hora, foi o que a gente recebeu. Depois conversando disse que na verdade, não é que não precise mexer, é que não tem mais o que fazer. (F5).

Às vezes tu ouve só o final de uma frase, mas é aquilo que tu queres ouvir, o resto nem é absorvido. (P2).

É que é difícil mesmo entender, também dependendo do que está sendo trazido é difícil de aceitar, as vezes tu te apegas, talvez numa frase lá, não teve, ou que vai piorar, quer dizer, não quer dizer que seja bom. (P3).

O familiar entende muitas vezes como ele quer entender, porque às vezes não necessariamente foi dito, mas é como ele quis entender. (P8).

As falas apontam que diante da identificação do entendimento equivocado sobre a doença, sintomas ou tratamento, o profissional deve agir prontamente retomando com o familiar as questões discutidas anteriormente. Monteiro e Quintana (2016), com objetivo de compreender o processo de comunicação de más notícias em um Unidade de Terapia Intensivo Adulto identificaram que a situação de fragilidade e angústia do familiar pode influenciar sua capacidade de compreensão sobre a má notícia, sendo comum o entendimento vago do familiar mesmo quando o médico comunicava claramente. No entanto o estudo também alertou que por

vezes, os médicos desejam amenizar a má notícia, utilizando palavras menos chocantes para substituir palavras como câncer ou morte, o que prejudica o entendimento do paciente e/ou familiar (MONTEIRO; QUINTANA, 2016).

Neste sentido, ressalta-se a importância de o profissional de saúde desenvolver habilidades para a comunicação de más notícias. Com este objetivo, Baile e colaboradores (2000) descreveram o protocolo SPIKES, o qual está apresenta seis passos que devem ser realizados ao comunicar más notícias: 1) preparação do médico e do espaço físico para o evento; 2) compreensão do entendimento do paciente/familiar sobre a situação de saúde; 3) ciência do quanto o paciente/familiar deseja saber sobre a doença; 4) comunicação da má notícia, informando previamente que há más notícias, utilizando termos adequados a compreensão do paciente/familiar e certificando-se da compreensão do paciente/familiar; 5) empatia à reação do paciente; 6) informar o plano terapêutico e prognóstico.

No artigo de reflexão de Rosenzweig (2012) aborda-se a estratégia SPIKE como uma forma empática para a comunicação de más notícias. A autora, reforça que esta consiste em habilidade multiprofissional, sendo que más notícias não se relacionam apenas às informações relacionadas ao fim da vida e terminalidade, mas sim qualquer notícia que impacte negativamente na vida de um paciente e/ou familiar (ROSENZWEIG, 2012).

No estudo realizado por Lino e colaboradores (2011) para avaliar o uso do modelo Spikes para o ensino de habilidades comunicacionais na transmissão de más notícias entre alunos de medicina identificou-se importância de equilíbrio na forma como transmite-se as informações, pois quando comunicadas de forma brusca o médico passa a ser percebido como inimigo, ao mesmo tempo que quando há amenização exagerada da má notícia pode gerar falsas expectativas e esperanças que futuramente podem ser cobradas.

Em estudo, realizado por Gonçalves (2015) e colaboradores com a participação de 30 médicos, visando identificar estratégias utilizadas para comunicar más notícias às crianças, mostrou que estes profissionais levam em consideração a idade e o nível de compreensão da criança para definir o conteúdo e a integralidade da informação fornecida. O mesmo estudo, evidencia a necessidade treinamento constante para esta tarefa ainda tratada como um tabu para a formação médica (GONÇALVES et al., 2015).

Diante dos dados, pode-se inferir que os profissionais de saúde participantes do presente estudo apontam que o vínculo consiste em uma importante estratégia para garantir que o familiar e o paciente compreendam as informações fornecidas, de forma a garantir efetividade da comunicação e qualidade das relações. Nas falas a seguir apresenta-se trechos que evidenciam tal afirmação:

Sempre se usa [o vínculo] para favorecer. Da mesma forma, quando a gente sabe que não criou vínculo com aquela família, a gente tem que ter um bom entrosamento em equipe para poder chegar para colega e dizer “olha, eu não tenho um bom vínculo com essa família, se tu puderes de repente fazer essa abordagem com ele”. (P2).

A gente tenta na mesma internação que a mesma pessoa veja aquele paciente todo o dia justamente para tentar fazer o vínculo. Quando é alguma notícia ruim ou, às vezes, algum paciente que vai entrar em cuidados paliativos alguma coisa assim que não está muito legal, nesses momentos assim às vezes a gente tenta deixar para pessoa que tem mais vínculo. (P4).

As vezes nós também elegemos o colega que a gente identificou que tem mais vínculo com a família para conversar e orientar naquele momento. (P8).

Os problemas de comunicação entre os prestadores de cuidados de saúde, pacientes e famílias são comuns e uma das principais causas de eventos adversos. A comunicação deficiente sustentou muitos dos incidentes de segurança relatados (REES et al., 2017). Por este motivo, salienta-se a necessidade de investir-se na qualidade das comunicações, visando também fortalecimento da segurança do paciente.

Em estudo realizado na Atenção Primária a Saúde, por Torres e colaboradores (2017), ressaltou-se que as estratégias de comunicação terapêutica - expressão, clarificação e validação - fortalecem o vínculo, o respeito mútuo, a confiança, a escuta receptiva e a relação interpessoal, contribuindo para melhor autocuidado do paciente. Em convergência a presente pesquisa, um estudo sobre a comunicação de más notícias por médicos às crianças hospitalizadas, evidenciou que os pediatras preferem realizar tais comunicações com o apoio de familiares e equipe multiprofissional, considerando sempre a participação daqueles com quem seus pacientes possuem maior vínculo (GONÇALVES et al., 2015).

Neste sentido, estudo realizado por Coelho e Siqueira (2014), com o objetivo de caracterizar a comunicação terapêutica por profissionais de enfermagem, identificou que os enfermeiros consideram que a comunicação terapêutica possui intencionalidade e clínica comprovada, devendo haver o respeito à individualidade da pessoa e à identificação de suas necessidades de saúde, oportunizando a melhoria da prática de enfermagem e o aumento da eficácia da relação terapêutica e de outras intervenções.

5.1.2 O relacionamento interpessoal entre familiares e profissionais de saúde

Nesta subcategoria evidenciam-se elementos favoráveis e prejudiciais para o relacionamento interpessoal. Neste sentido, os fragmentos de falas dos familiares refletem as expectativas quanto ao relacionamento entre profissionais e usuários dos serviços de saúde.

Eu acho que enfermeiro e médico tem que ter amor pela pessoa, tem que ter carinho pelo ser que está ali. (F2).

A grande maioria a gente tem um bom relacionamento, trata bem, conversa, tem as brincadeiras, tem a convivência mais de amigo do que aquele negócio mais frio que geralmente mais a parte da medicina. (F5).

Devido a estas mudanças, o vínculo entre os envolvidos na assistência à criança e ao adolescente torna-se cada vez mais frequente. Neste sentido, o estudo qualitativo realizado por Falke, Milbrath e Freitag (2018) realizado com o objetivo de conhecer as estratégias utilizadas pelos profissionais da enfermagem para abordar a criança hospitalizada, observou-se a importância do vínculo como estratégias de aproximação e construção de laços afetivos com família e crianças. Os participantes destacaram a importância do brinquedo terapêutico para estimular a socialização, autoestima e envolvimento nos cuidados (FALKE; MILBRATH; FREITAG, 2018). Neste sentido, entre os principais fatores que convergem para o desenvolvimento de vínculo pode-se destacar a empatia.

Uma enfermeira me disse, sabe? “eu me ponho no lugar de vocês”. Sabe elas se colocam no lugar. Não todas claro, mas uma boa parte se coloca na tua posição. (F2).

E se a gente parar para pensar que a gente da equipe, está acostumada a vivenciar isso, sabe-se lá quanto tempo a gente ouve a mesma coisa, e para eles é uma situação, eles não vivem isso no dia a dia. (P2).

A gente também é um ser humano, a gente gosta de pessoas, a gente cuida. Uma situação difícil para eles, é difícil para nós também. (P1).

Tentar se colocar um pouquinho no lugar deles na sua problemática social e ai entender as ausências deles. Então, entender quando eles faltam, mas ajudar eles a se organizarem para que não falem mais. (P5).

Uma pessoa falando, falando e falando na minha frente chega lá pelas tantas eu não escuto mais e eu procuro não fazer isso com os pacientes, por mais difícil que seja. (P7).

As vezes a gente é mais agressivo na opção terapêutica, então são coisas que a gente sofre junto para decidir, porque não é fácil decidir pelo outro e pela família do outro. (P8).

Nos trechos de falas apresentadas possibilita-se perceber que a empatia permeia as relações entre os profissionais de saúde e os familiares, potencializando o vínculo. Mas, mais do que isso, influencia diretamente as ações destes profissionais que buscam atuar em coerência com como gostariam de ser tratados.

Rodrigues e colaboradores (2018), com o objetivo de analisar como os pais identificam a segurança do paciente em unidade neonatal evidenciou que a empatia favorece a sensação de segurança, pois potencializa o vínculo entre equipe e familiares. O estudo realizado por Kpassagou e Kokou (2017) no contexto da oncologia pediátrica, evidenciou, assim como nesta

pesquisa, a presença de empatia entre os profissionais. Apesar disto, por medidas de autoproteção, em algumas situações distanciam-se emocionalmente dos pacientes, vivenciando sentimento de alívio diante o óbito de crianças que estavam em sofrimento físico.

No estudo qualitativo de Soares (2014), com o objetivo de apresentar as experiências da equipe de enfermagem que trabalha com crianças hospitalizadas queimadas, evidenciou-se que o processo de cuidado permite o desenvolvimento de empatia, apesar do estresse gerado nos participantes devido intensa vivência de sofrimento da criança (SOARES; TACLA, 2014).

Na reflexão de Rosenzweig (2012) sobre comunicação os pacientes apresentam reações emocionais diversas, sendo importante que os profissionais demonstrem empatia, o que contribui para melhor resposta emocional do paciente. Neste sentido, em estudo sobre a comunicação terapêutica em Enfermagem, destacou-se a importância do processo de enfermagem, visto que com a troca de informações durante coleta de dados e as orientações na etapa de implementação dos cuidados, possibilita-se desenvolver uma relação empática e de identificar os problemas, potencializando o relacionamento interpessoal e a comunicação terapêutica (PONTES; LEITÃO; RAMOS, 2008).

A pesquisa qualitativa, publicada por Andrade e Colaboradores (2015), realizada na Paraíba com entrevistas de integrantes da equipe de enfermagem e observação de pacientes pediátricos, teve como objetivo identificar a estratégia de comunicação terapêutica mais utilizada na assistência de enfermagem à criança e ao adolescente hospitalizados. Este estudo destacou três grupos de comunicação: expressão, relacionada a verbalização de sentimentos, silêncios e o respeito às preferências dos pacientes; clarificação, o qual consistia em abordagens para esclarecimentos de dúvidas; e, validação, representando uma estratégia de feedback das informações recebidas e fornecidas. Ainda, os autores ressaltam a necessidade de melhorar a comunicação entre equipe de enfermagem, crianças e adolescentes, com investimentos na capacitação destes profissionais (ANDRADE et al., 2015).

Em outra pesquisa qualitativa, realizada com o objetivo de explorar as percepções dos pacientes e experiências de segurança na atenção primária na Inglaterra atribuiu-se aos profissionais a garantia de um relacionamento adequado com os pacientes (RICCI-CABELLO et al., 2016). Desta forma, pode-se afirmar que a empatia se torna fundamental para a relação interpessoal, especialmente no que diz respeito à parceria para a segurança do paciente, visto que sua ausência pode ser considerada uma fragilidade e repercutir negativamente para a segurança do paciente (RICCI-CABELLO et al, 2016).

No mesmo estudo, Ricci-Cabello e colaboradores (2016) evidenciaram a necessidade de boas habilidades de comunicação nos profissionais de saúde e empatia dentro de um

relacionamento baseado na igualdade. Desde 2001 já se apontava a necessidade de mudanças na formação dos profissionais de saúde, especialmente no que tange a relação com o paciente, destacando importância de enfatizar durante a formação as dimensões humanísticas da assistência à saúde (BRANCH et al., 2001). O presente estudo revelou que mesmo com vínculo, por vezes, os familiares assumem postura agressiva com os profissionais, como pode ser evidenciado nas falas:

Uma vez uma pessoa me disse “naquela relação, e naquela hora, tu és a sã e ele é o doente, então tu tens que agir como sã”. Então essa coisa assim eu sempre tento fortalecer. (P1).

Isso [agressividade do familiar com o profissional] é uma coisa deles e se refere ao momento que eles estão passando e a gente é só alguém que está ali naquele momento e que eles vão desafojar e descontar alguma coisa. (P2).

Quando está lidando com um pai ou uma mãe que tem uma doença neurológica ou psiquiátrica associada ou tem uma agressividade, o profissional precisa ser mais experiente para que não caia em algumas armadilhas e não prejudique o vínculo e a aderência ao tratamento. (P5).

A gente tem que entender que quando eles estão brigando, não estão brigando contigo pessoa, eles estão brigando contigo mensageiro de uma má notícia. (P8).

Nestas situações, torna-se ainda mais importante a empatia dos profissionais, visto a fragilidade e sofrimento que a hospitalização de uma criança ou de um adolescente impõe à família. Assim, exige-se dos profissionais uma maior compreensão sobre as reações de familiares, percebendo-as como um desabafo à situação vivenciada. Tal entendimento torna-se fundamental tanto no sentido de manter a saúde mental do profissional quanto para impedir que o vínculo seja fragilizado.

Em pesquisa, realizada por Cristo e Araujo (2013) com pediatras de centros de saúde e hospitais de Brasília para avaliação da comunicação entre profissionais e familiares, destacaram que o paciente não colaborativo, nervoso ou agitado durante o atendimento pode ser considerado como um agente prejudicial à comunicação. Já no ambiente hospitalar, o mesmo estudo, identificou como prejuízos para a comunicação presentes no familiar e/ou paciente: ansiedade, crença excessiva na eficácia de exames laboratoriais e por imagem em detrimento do exame clínico, baixo grau de instrução, desconhecimento da situação da criança ou do adolescente e recursos financeiros limitados (CRISTO; ARAUJO, 2015).

Na pesquisa qualitativa, realizada por Kpassagou e Kokou (2017) com 21 profissionais da equipe multidisciplinar do Togo, visou explorar as tensões e as estratégias de enfrentamento em uma unidade oncológica. Seus resultados evidenciaram que constantemente os profissionais lidam com sentimentos de raiva, frustração e estresse emocional, especialmente associado à ocorrência de óbito e ao sofrimento prolongado do paciente (KPASSAGOU; KOKOU, 2017).

No estudo quali-quantitativo realizado por Guedert e Grosseman (2011) para analisar estratégias para melhorar a abordagem dos problemas éticos vivenciados no cotidiano de médicos pediatras apontou a importância da presença da humanização no cotidiano da assistência, do aperfeiçoamento da comunicação como uma ferramenta ética na relação médico-paciente pediátrico-família e da inserção de mecanismos nas instituições para auxiliar equipes na tomada de decisões. Neste sentido, os autores apontaram a necessidade de trabalhar durante a formação universitária e no cotidiano profissional, questões relacionadas ao respeito ao paciente, transparência de informações para as famílias e relacionamento interpessoal não apenas entre médico-paciente-família, mas também com outros profissionais da saúde (GUEDERT; GROSSEMAN, 2011).

Ainda, como estratégia fundamental para a humanização da assistência, o estudo realizado por Correa e colaboradores (2015) com profissionais de enfermagem de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, destacou a importância do cuidado centrado na família. Neste sentido, evidencia que esta abordagem implica na promoção do bem-estar da família e do paciente pediátrico, reduzindo os danos da hospitalização e favorecendo o vínculo (CORREA et al., 2015). Os profissionais apontam que compreendem que o vínculo pode ocorrer com diferentes intensidades entre a equipe. Independente disto, buscam fortalecer os laços com as crianças e os adolescentes, contribuindo para o conforto dos familiares e profissionais, conforme evidenciado nas falas:

Têm pacientes que tu tens mais empatia, tem pacientes que tu tens menos. E como a gente trabalha num grupo grande, a gente pode e deve respeitar essas individualidades também. Acho que a gente tem que estimular que o paciente goste do profissional, se sintam bem com aquele profissional e que ele se sintam confortável de dizer quando não gosta. (P7).

Acho que importa que as diferenças sejam entendidas na medida do possível, que possam ser respeitadas e que a gente possa oferecer a aquela família o profissional com a qual ela criou mais vínculo. (P8).

Eles se acostumam com a equipe inteira, mas naturalmente eles fazem um vínculo maior com um ou com outro e a gente também acaba se vinculando mais com um do que com outro. (P4).

Neste sentido, pode-se inferir que os profissionais percebem o vínculo como uma prioridade para a assistência da criança e do adolescente hospitalizados. De forma semelhante, em pesquisa realizada com equipe de enfermagem destacou-se a importância da manutenção dos vínculos e do cuidado com a família, sendo imprescindível que os profissionais demonstrem dedicação, atenção e, principalmente, a interrelação dos saberes e fazeres, a fim de auxiliar no enfrentamento e adaptação a esta nova situação (MARIANO et al., 2011). Em coerência, entende-se a relação entre o médico e o paciente como fundamental para a boa condução do

tratamento, sendo esta balizada pela qualidade da comunicação desenvolvida e pela participação familiar em todas as etapas da hospitalização (GEOVANINI; BRAZ, 2013).

Neste sentido, a qualidade da informação fornecida aos familiares além de fortalecer o vínculo, por meio do aumento da confiança no profissional, contribui para o rompimento de barreiras culturais que distanciam os familiares de melhores informações sobre sua saúde. Nas falas, a seguir, pode-se evidenciar tais situações:

Eu acho que me dou bem com os médicos da “pneumo” que me dão mais informação, querem me tentar deixar a par do que ele tem o que ele não tem. (F3).

Quando eu tenho alguma dúvida que eu converso com meu marido lá em casa, eu chego aqui e converso com as gurias [profissionais] também. (F13).

Esse tipo de troca com todos da equipe, seja com um técnico, seja com um médico, seja com um professor, seja com um estudante, eu sempre me coloco na posição de colega de estudos para poder aprender com todos eles. (F17).

Eles acabam tendo a liberdade aqui. Como a gente está sempre no mesmo lugar e está sempre na unidade eles acabam vindo na sala que está sempre de porta aberta. (P4).

O paciente tem essa liberdade de nos parar quando precisa de alguma informação. A gente também tem a liberdade de dizer agora não posso. Acho que quanto mais se está perto mais vínculo se tem, mais empatia se tem, mais confiança gera de ambas as partes. (P7).

Nos vejo bastante disponíveis para os pacientes e familiares. Se chamam no quarto a gente vai, se a gente não pode atender naquele momento a gente responde e depois retoma. (P8).

Diante das falas, compreende-se a importância do vínculo também para a ruptura do modelo de hegemonia biomédica, a qual distancia pacientes e familiares dos profissionais de saúde. Ressalta-se que esta ruptura contribui para o engajamento do familiar nos cuidados da criança e do adolescente hospitalizados, pois este sente-se mais motivado para participar, questionar e inserir-se na tomada de decisão.

Cabe ressaltar que esta mudança vai ao encontro da Política Nacional de Humanização, a qual estimula o cuidado centrado no paciente, sendo enfatizado maior participação e engajamento do paciente nos diferentes cenários de assistência à saúde (BRASIL, 2010). Ainda, se reconhece a participação do paciente como um componente-chave no redesenho dos processos de assistência médica, sendo uma estratégia para fortalecer a segurança do paciente.

No estudo qualitativo realizado por Sampaio e Angelo (2015), com o objetivo de conhecer a vivência de enfermeiros no cuidado às famílias em unidades pediátricas evidenciou que reconhecer a importância da família para a reabilitação do paciente pediátrico apresenta-se como uma motivação para o profissional vincular-se, contribuindo de forma eficaz para a qualificação do atendimento que inclusive influencia para que o número de internações

diminua. Os autores alertam para que novas práticas de relacionamento interpessoal sejam incorporadas, como chamar os familiares e o paciente pelos nomes e apresentar-se e garantir o entendimento da família quanto aos papéis que cada profissional desempenha no processo de doença da criança e do adolescente (SAMPAIO; ANGELO, 2015).

Neste sentido, o vínculo entre profissionais e familiares do paciente pediátrico hospitalizado pode ser mantido mesmo diante a ocorrência de incidentes de segurança. Tal afirmação pode ser evidenciada nas falas a seguir:

Eles conversam tudo comigo, e se tiver que dar um erro, não vai ser por conta deles, porque eles querem o bem da minha filha. E se acontecer, aconteceu. (F11).

E que nem eu digo, se acontecer o erro médico, o que ocorre, nós somos humanos; A [nome da criança] pode sair desse hospital, sair de Porto Alegre e ir lá para os Estados Unidos. Lá também vai ter um médico, lá ele também é ser humano e pode também ocorrer de errar. (F12).

Pode ser que aconteça algum acidente, mas acho que não por imprudência de ninguém. Eu acho que se alguma hora acontecer é porque todo mundo está vulnerável a qualquer coisa. O que acontece comigo, pode acontecer contigo por exemplo. (F15).

Eu acho que por mais que possa ter dado algum erro no caminho, se é compartilhado, se é explicado, se a família entende e eles também entendem que não foi nada feito de propósito por mal. (P4).

Explicar para o familiar que um erro aconteceu, parece que aumenta a confiança dos familiares. Não sei o quanto os próprios profissionais e os familiares estão maduros o suficiente para isso, mas de alguma forma nós temos que trabalhar. Talvez o começo fosse treinar as equipes e estabelecer protocolos de como todo mundo vai agir perante o familiar quando o erro acontece. (P6).

Quando aconteceu (incidente de segurança) a gente informou a família e foi muito positivo, não abalou o vínculo. (P8).

Neste sentido, evidencia-se que o vínculo estabelecido e fortalecido pode não ser abalado mesmo diante a ocorrência de erros assistenciais. Para que isto de fato possa acontecer, torna-se imprescindível que os profissionais não omitam informações dos familiares. Além disso, nos trechos das entrevistas entende-se que familiares possuem uma percepção de cultura de segurança do paciente favorável, pois além de entender que erros acontecem, não verbalizam culpabilização.

De forma semelhante, Coffey e colaboradores (2017), em pesquisa realizada no Canadá, identificaram que os pais de crianças e de adolescentes entendem que os erros acontecem e os profissionais de saúde não estão imunes a isso. Ainda, os familiares apontaram a ocorrência de um erro e a revelação ao paciente pediátrico como uma oportunidade de aprendizado para a vida toda, sendo uma oportunidade para eles e seus filhos se envolverem mais na prevenção de erros (COFFEY et al., 2017).

Em estudo qualitativo realizado no Sul do Brasil por Peres e colaboradores (2018), visando conhecer as percepções de familiares e acompanhantes quanto à segurança do paciente em unidades de internação pediátrica os participantes identificam que podem ser considerados erros quando causam algum prejuízo à criança e ao adolescente. Além disso os familiares relacionaram os erros à administração de medicamentos, à comunicação, à identificação do paciente, aos procedimentos e à dieta (PERES et al., 2018).

Quanto à comunicação de erros, estudo norte americano evidenciou que familiares de crianças e adolescentes desejam ser informados independente da gravidade dos erros e que ser informado reduziria a chances de acionar judicialmente a instituição (HOBGOOD et al., 2005). Neste sentido, apesar de poder causar desconforto emocional e sentimento de desconfiança, ao longo dos cuidados de saúde a transparência das informações sobre danos reais e/ou potenciais contribui para reconstruir a confiança (COFFEY et al. 2017).

De qualquer forma, a revelação de um incidente de segurança não se constitui como uma tarefa fácil aos profissionais de saúde. Neste sentido, simulações realísticas constituem-se como estratégias efetivas de formação e educação permanente para a realização de revelações a pacientes e familiares quanto a eventos adversos (MATOS; RAEMER, 2013; RAEMER et al., 2016). Ainda, em estudo exploratório descritivo realizado com estudantes de Ciências Farmacêuticas, Enfermagem, Medicina, Nutrição, Odontologia e Psicologia da Universidade de Brasília ressaltou-se que a temática “relação profissional de saúde-paciente” está sendo incorporada aos currículos, mas não necessariamente à formação acadêmica devido ao distanciamento entre a teoria e prática na forma como as competências técnicas e relacionais necessárias à assistência integral do paciente estão sendo contempladas (ASSUNÇÃO; QUEIROZ, 2015).

Diante a análise desta subcategoria, permite-se inferir que a amizade, comunicação efetiva, empatia e valorização dos familiares, quando presentes, balizam positivamente o relacionamento interpessoal e, por consequência, o vínculo entre profissionais de saúde e familiares da criança e do adolescente hospitalizados. No entanto, também se destaca nesta subcategoria situações relacionadas às falhas de comunicação e a ausência de empatia, as quais constituem-se como prejuízos para o relacionamento interpessoal.

Os prejuízos relacionados a confiança ou relacionamento interpessoal para formação do vínculo solidário não necessariamente são intencionais dos profissionais e, por vezes, decorrem de uma lacuna de formação, a qual desenvolve de forma limitada as habilidades de comunicação. Ainda, cabe destacar que o lançamento da Política Nacional de Humanização, que estimula o vínculo solidário entre pacientes, familiares e profissionais, ocorreu em 2003.

Portanto, são apenas 15 anos de incentivos formais para a mudanças das atitudes e práticas e um percentual pequeno de profissionais formados nesta lógica.

O vínculo solidário entre profissionais de saúde, criança, adolescente e familiares na internação pediátrica influencia positivamente o estabelecimento das relações e a adesão ao tratamento. Diante do exposto, reconhece-se o vínculo como uma importante ferramenta para envolver o familiar na assistência à saúde da criança e do adolescente hospitalizados, estimulando sua participação em todo o processo de cuidado. A partir deste envolvimento, possibilita-se estabelecer a parceria para segurança do paciente, tão importante para redução de incidentes de segurança.

5.2 CORRESPONSABILIDADE DO CUIDADO

Esta categoria, originou-se das subcategorias: “Papel do familiar na hospitalização da criança e do adolescente”, “O caminho até a alfabetização em saúde”, “Empoderamento do familiar para a tomada de decisão”. Juntas, tais subcategorias, apresentam a importância dos papéis assumidos pelo familiar, da sua alfabetização em saúde e de seu empoderamento para a corresponsabilidade do cuidado durante a hospitalização da criança e do adolescente.

5.2.1 *Papel do familiar na hospitalização da criança e do adolescente*

Nesta subcategoria apresenta-se diferentes papéis assumidos pelos familiares durante a hospitalização, sendo eles relacionados ao conforto emocional da criança e do adolescente, à prestação de cuidados, à educação de pares, à vigilância contínua e à execução de protocolos e rotinas da unidade. A seguir, apresentam-se falas que evidenciam que os participantes do presente estudo atribuem ao familiar o papel de proporcionar conforto emocional da criança e do adolescente.

Dou carinho. Não sei se tem mais alguma coisa. (F1).

Sabendo que ela vai fazer, dou apoio a ela. Fico do lado dela, beijo, abraço, digo que aquilo ali vai ser para o bem dela, e que os médicos só estão tentando ajudar ela, para mais tarde ela ser uma criança que não vai precisar disso. (F11).

Tem a questão da segurança emocional que as vezes não se dão conta. Para a criança é muito mais tranquilo enfrentar algumas situações com o familiar ao lado. (P3).

No mesmo sentido, um estudo qualitativo realizado com a equipe de enfermagem evidenciou que a presença dos familiares proporciona à criança e ao adolescente apoio essencial ao bem-estar físico e psicológico, principalmente devido ao sentimento de castigo e desproteção vivenciado durante a hospitalização (MARQUES et al., 2014). Assim, a presença de familiares

próximos, em especial das mães, faz com que o ambiente hospitalar seja percebido de forma menos hostil e traumatizante à criança e ao adolescente.

Em outro estudo qualitativo, evidenciou-se que a principal missão dos familiares durante a hospitalização, percebida por eles próprios, corresponde à promoção do bem-estar emocional da criança (PERES et al., 2018). Diante disto, ressalta-se a importância da presença do familiar durante a hospitalização e, principalmente, procedimentos que causem medo e/ou desconforto aos pacientes pediátricos. No mesmo sentido, estudo com objetivo de identificar a percepção de técnicos de enfermagem acerca da inserção do familiar no cuidado com essa criança hospitalizada, realizado no Norte do Brasil, também evidenciou a presença do familiar como um agente promotor de tranquilidade e carinho para a criança (SILVA et al., 2015a).

A partir disto, reforça-se a importância de instituir, como rotina de cuidado, a presença do familiar em todos os cuidados realizados com a criança e o adolescente, mesmo que inicialmente este não seja seu desejo. Assim, os familiares devem ser incentivados a estar lado a lado e não somente no mesmo ambiente assistindo de longe o procedimento. Outro papel atribuído aos familiares concentra-se na prestação de cuidados, conforme falas a seguir:

Eu ajudo ele, troco ele, dou banho. (F1).

Quando estou lá eu faço tudo, todos os cuidados que ela precisa. (F4).

Sempre elas me dizem, oh mãe, estou fazendo tal medicação. Ou se não, se é para eu dar via oral, elas dizem “oh mãe, esse aqui é tal medicação, e é tal hora que a gente vai dar essa”. (F7).

A gente sempre procura combinar com os técnicos que, na medida do possível, os cuidados [realizados pelos familiares] aconteçam com ele na sala. Não quer dizer que vai precisar da ajuda, mas se precisar de alguma coisa, o técnico vai estar ali e vai ajudar. (P2).

Eu vou orientar, mas a execução é parte do paciente, com apoio e suporte dos pais. (P8).

No estudo quantitativo transversal realizado por Romaniuk, O'Mara e Akhtar-Danesh (2014) mediu o nível de participação dos pais no cuidado da criança e do adolescente hospitalizados. Os resultados de 191 familiares evidenciaram que a maioria desejava aumentar sua participação nos cuidados relacionados ao conforto, às atividades da vida diária e à defesa do filho. Além disso, o estudo alertou que as preferências dos pais quanto à participação variam, sendo necessário o profissional estar preparado para apoiar essa participação independentemente do nível desejado (ROMANIUK; O'MARA; AKHTAR-DANESH, 2014).

O estudo realizado por Silva e colaboradores (2015) evidenciou que a presença dos familiares como acompanhantes na internação pediátrica contribuiu para a redução da demanda de trabalho do técnico de enfermagem, visto que a partir disto, passou a compartilhar parte dos

cuidados da criança e do adolescente com o familiar cuidador. A partir disto, atribuiu-se à presença do acompanhante o desempenho de cuidados de responsabilidade da equipe de enfermagem, como supervisão de térmicos de infusões, sinalização de horários de medicações e, muitas vezes, a administração das mesmas (MACHADO et al., 2018).

Ao contrário disto, os resultados do presente estudo evidenciam que os familiares assumem cuidados e procedimentos durante a hospitalização com a permissão e supervisão dos profissionais, como destacado por P2 e P8. Cabe ressaltar que por ser comum a internação de crianças e adolescentes com doenças crônicas no hospital de estudo, a prestação de cuidados relacionados à higiene, conforto, alimentação e oxigenação pelos familiares consiste em uma prática comum nas enfermarias, assim como ocorre em unidades de internação pediátrica de outras instituições. No entanto, ressalta-se a importância de o familiar realizar estes cuidados sempre, assim como evidenciado nas falas, sob orientação e supervisão da equipe com vistas a garantir a segurança do paciente e de forma que não ocorra a desresponsabilização da equipe.

Nesta perspectiva, no caso de crianças ou adolescentes com doenças crônicas e/ou dependentes de tecnologias, a hospitalização constitui-se como um importante período para acompanhar os cuidados prestados pelos familiares. A partir disto, quando identificadas necessidades de melhorias torna-se possível realizar ações de educação junto ao familiar cuidador, visando maior segurança do paciente em domicílio posteriormente. A família também possui uma importante atribuição relacionada às metas internacionais de segurança do paciente. As falas apresentadas evidenciam apoio dos familiares para a implementação e cumprimento dos protocolos.

Quando vem a medicação a gente sempre vê, pergunta qual é a medicação, sempre identifica se é para ele, (F3).

Acho que realmente a gente tem que fechar as gradezinhas. Manter isso bem seguro e é por aí mesmo. (F5).

Acho que o papel da gente é auxiliar eles conversando. Que é importante a higienização, lavar as mãos é importante. Higiene corporal, alimentação, acho que é uma série de coisas. (F6).

No caso a identificação dela, quando eles perguntam que tipo de alergia, esse tipo de coisa. Eu acho que é dando informações corretas, passando informações corretas. (F14).

Então no caso, cada vez que ele ia fazer uma cirurgia eu ia junto, aí eu sei a medicação que ele vai fazer, sei o que ele vai retirar, eu sei qual exame que ele vai fazer. (F13).

O estudo realizado por Rodrigues e colaboradores (2018), com o objetivo de analisar como os pais identificam a segurança do paciente em unidade neonatal, identificou que os

familiares reconhecem os protocolos como estratégias para segurança do paciente, destacando o processo medicamentoso, a prevenção de infecções e de quedas em suas falas.

Em estudo realizado no Sul do Brasil, sobre a percepção de segurança do paciente de familiares de crianças e adolescentes hospitalizados, identificou-se comprometimento dos cuidadores especialmente às ações para prevenção de quedas e administração correta de medicações; e, necessidade de maiores investimentos nas questões relacionadas à comunicação entre profissionais e cuidadores, à identificação correta do paciente e à prevenção de infecções (PERES et al., 2018).

Neste sentido, com o objetivo de analisar os registros da equipe multiprofissional sobre condutas de educação do familiar para promoção da segurança da criança e do adolescente hospitalizado, o estudo de Bandeira e colaboradores (2017) identificou que cerca de 67% dos familiares foram orientados na admissão sobre identificação, higienização de mãos e prevenção de quedas, caindo para 13,7% em até dias de internação. Ainda, ressaltou a necessidade de a equipe interdisciplinar envolver-se na educação do familiar quanto às questões relacionadas à segurança do paciente, visto que ainda estão muito centradas na figura do enfermeiro (BANDEIRA et al., 2017).

Assim, cabe ressaltar a importância de estimular a participação dos familiares como parceiros para a segurança do paciente. Diante disto, apresenta-se trechos das entrevistas dos profissionais que abordam formas de potencializar a atuação do familiar em prol da segurança do paciente.

Não vê-los como inimigos ou como pessoas que possam atrapalhar o cuidado. Trazer eles para o nosso lado, para ser mais uma barreira na verificação e no cuidado em segurança. (P2).

Sempre deixar eles a par do tratamento da criança, do adolescente, enfim, para que eles consigam fazer mais uma barreira de, evitando algum erro, enfim, algum acidente. (P3).

É a pessoa direta ali, quem está sempre com a criança, quem está sempre monitorando e quem deveria saber reconhecer os primeiros sinais de alerta, se alguma coisa não está bem. Eles são a primeira barreira de cuidado, quem está sempre com a criança. (P4).

Mais de um caso em que a mãe foi barreira de segurança por justamente estar envolvida no cuidado de medicação ou dieta enfim. (P6).

As falas dos profissionais evidenciam a importância de escutar os familiares de forma que estes possam reconhecer e intervir no cuidado dispensado com o objetivo de prevenir erros assistenciais. Diante disto, poderia incluir-se como uma estratégia para sensibilizar os profissionais sobre as ações de educação permanente realizadas por familiares que vivenciaram a hospitalização infantil. Desta forma, seria possível também habituar os profissionais com o

novo perfil de familiares empoderados como parceiros, visando o envolvimento do familiar na perspectiva da segurança do paciente.

O estudo realizado por Arruda e colaboradores (2017) no centro-oeste do Brasil analisou a percepção de 100 pacientes quanto à segurança no atendimento em saúde em unidade de urgência e emergência. O estudo mostrou que 80,0% dos entrevistados apontaram que podem evitar erros durante o seu atendimento, sendo a comunicação com a equipe um forte aliado (ARRUDA et al., 2017).

Neste sentido, na pesquisa de Ricci-Cabello e colaboradores (2016) sobre as percepções dos pacientes e suas experiências de segurança na atenção primária na Inglaterra revelou que os pacientes percebiam que suas atitudes e comportamentos poderiam contribuir potencialmente para a prevenção e melhoria dos eventos de segurança. Desta forma, os pesquisadores ressaltam que a consciência dos pacientes sobre sua contribuição para a segurança recebe influências de experiências anteriores, sendo que as negativas pareciam ofuscar a percepção de eficiência e os encontros subsequentes com o sistema de saúde (RICCI-CABELLO et al., 2016).

Pode-se aqui inferir que os familiares de crianças ou adolescentes quando conhecedores e conscientes sobre normas e situações de segurança tem condições de contribuir por meio de um olhar cuidadoso e atento para um procedimento seguro, seja ele simples ou mais complexo. Eles possuem argumentos e são capazes de questionar sobre o que está acontecendo com seu filho. Ainda, torna-se importante destacar que os familiares também assumem o papel de vigilantes. Neste sentido, as falas a seguir expressam ações dos familiares frente à assistência prestada pelos profissionais.

Tem que estar procurando policial e cobrar, porque é uma coisa que é para segurança dele. (F5).

Acho que a gente tem que estar sempre ali vigiando. Porque é a saúde e a vida do teu filho. (F6).

A gente tem essa parte de se policial para cobrar. Que remédio é esse? Para o que é? Porque? Essas coisas assim, para não acontecer nenhum erro. (F7).

Eu te digo que eu fico em cima direto. Sobre remédios, sobre os procedimentos que vão fazer, eu não dou folga, digamos assim. (F8).

Eu acho que a gente tem que prestar bastante atenção, ter cuidado com os filhos ou com a pessoa que a gente está cuidando. (F12).

Eu acredito que minha parte seja essa, como mãe, estar sempre alerta no que que estão fazendo. O que eles estão recebendo, porque estão recebendo aquela medicação. (F15).

Ressalta-se que os familiares evidenciam uma postura ativa diante à assistência prestada pelos profissionais, a qual permite que assumam para si a responsabilidade de atuar como vigilantes. Neste contexto, infelizmente, ainda fazem parte das instituições de saúde profissionais que não permitem ou ignoram as intervenções dos familiares, assim como evidenciado no estudo qualitativo de Machado e colaboradores (2015) que apresentou depoimentos pejorativos quanto à postura ativa do familiar cuidador.

O estudo de Correa e colaboradores (2015) realizado em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, evidenciou que o cuidado centrado na família permitiu o compartilhamento e a corresponsabilidade do cuidado entre a equipe de enfermagem e a família. No entanto, a mesma pesquisa destacou que perceber o familiar como agente de fiscalização distancia-o do cuidado centrado no paciente, o qual deve incluir o familiar como um corresponsável pela assistência (CORREA et al., 2015). O presente estudo evidenciou que os familiares da criança e do adolescente hospitalizados também assumem o papel de corresponsável pela assistência, como pode-se verificar nas falas:

Eu procuro separar todas os fios dela, tipo assim, um é alimentação, outro é o aspirador, outro é o que vai na veia. Para poder ficar também bem separado, que é o que eu acho que posso ajudar nesse sentido. (F17).

A quimioterapia é uma coisa que a gente sempre checa com eles junto na beira do leito antes de administrar. Eu me sinto mais segura se o familiar está junto, olha comigo, e olha com atenção e tem certeza de que a gente está fazendo (P1).

Então eu acho que essa participação deles, de saberem quando muda, de serem informados, aqueles que realmente se engajam no troço, para a gente eles são muito importantes. São sinalizadores. (P3).

Eu acho que o mais importante estarem dispostos a encarar, a estar junto com a criança e serem responsáveis com as coisas que tem que acontecer, com o tratamento, com o todo. (P4).

Que o paciente e ou familiar, no caso sendo da pediatria não assumam uma postura passiva e sim sempre se envolva nesse cuidado, questão de identificação correta, administração dos medicamentos, tem a questão de prevenção de queda, tem uma série de coisas que pode ser feita. (P6).

Diante desses depoimentos, cabe ressaltar que o cuidado centrado na família qualifica a assistência à saúde da criança e do adolescente hospitalizados. Em revisão da literatura Pacheco e colaboradores (2013) evidenciaram a obrigatoriedade de mudança nos paradigmas relacionados ao cuidado do paciente pediátrico, implantando o cuidado centrado na família. Ainda, visto as dificuldades apontadas na literatura, surge à necessidade de instrumentalização e sensibilização dos profissionais desde a sua formação para sua prática no cotidiano dos serviços de saúde (PACHECO et al., 2013).

No estudo realizado por Wegner e Pedro (2012), com a participação de familiares profissionais de saúde, destacou-se como estratégias de envolvimento do familiar para a segurança do paciente: as orientações sobre o plano de cuidados, a abertura para o compartilhamento de informações sobre como reduzir incidentes e o incentivo de sua participação como vigilantes do cuidado.

Diante disto, torna-se possível evidenciar que os participantes do presente estudo assumem o papel tanto de fiscalizadores como de corresponsáveis pela assistência. Esta característica não pode ser tratada como uma limitação da instituição pesquisada, mas sim como a evidência da necessidade de ampliar esforços para envolver pessoas nos seus próprios cuidados em saúde. Para isso, deve-se considerar a divulgação dos preceitos de segurança do paciente nas unidades básicas de saúde, escolas, associações de bairro, igrejas e outros espaços de potencial empoderamento dos cidadãos.

Para tanto, evidencia-se mais uma vez a importância do olhar crítico do familiar que potencializa a identificação ou o impedimento de incidentes de segurança. Além disso, ressalta-se a supervisão por parte dos profissionais como fundamental para que o familiar se sinta respaldado nas ações desempenhadas. Para isso reforça-se a importância de maior alfabetização em saúde, que permita melhor compreensão sobre as necessidades de cuidados e adesão às rotinas das unidades.

5.2.2 O caminho até a alfabetização em Saúde

O aprendizado dos familiares da criança e do adolescente hospitalizados constitui-se como fundamental para que se torne capaz de assumir a corresponsabilidade dos cuidados. O familiar precisa de conhecimento sobre a doença e, também, sobre a saúde, para que possa empoderar-se e exercer o papel parceiro para a segurança do paciente. As falas, a seguir, evidenciam as motivações para o aprendizado:

Para mim mudou tudo, porque eu sabendo as coisas eu fico mais tranquila. Às vezes eu fico preocupada penso que é uma coisa diferente. (F3).

Eu aprendi a fazer as coisas para cuidar dela quando estive lá dentro da UTI. (F4).

Eu anoto as medicações porque depois daquele dia que ele teve aquela reação com a quimioterapia, eu fiquei com medo. Eu anoto num papel para saber tudo que ele está recebendo. (F13).

Comecei a tratar em Rio Grande [...] ela [médica] realmente falava comigo, genética, em línguas que eu não entendia. E eu não sabia perguntar porque eu não sabia nem do

que que ela estava falando. Então eu resolvi estudar para ter perguntas. Ela passava os exames e eu ia lá pesquisar o que que era. (F12).

A presente pesquisa possibilita compreender que o desejo de aprender para garantir a segurança do paciente pediátrico decorre do incentivo dos profissionais ou de experiências vivenciadas pelos familiares no cuidado dos filhos ou de outras pessoas. Neste sentido, na pesquisa de Mackley e colaboradores (2016), ao estudar a alfabetização em saúde de pais de neonatos internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal constatou que um terço apresentou alfabetização em saúde limitada nos primeiros dias de internação. Além disso, evidenciou que durante a internação a família agregava conhecimentos, tornando-os capazes de compreender as informações complexas da alta em cerca 80% dos casos.

Com o objetivo de associar o nível de alfabetização em saúde do familiar cuidador à frequência de visitas à emergência pediátrica, o estudo de Morrison e colaboradores (2014), com mais de 500 participantes, identificou que cerca de 56% dos cuidadores classificaram-se no grupo de baixa alfabetização em saúde. Ainda, evidenciou que este grupo levava mais seus filhos a unidades de emergência, mesmo em condições que não se caracterizavam como urgentes (MORRISON et al., 2014). Os familiares demonstram em suas falas que quando apresentam compreensão sobre os porquês a parceria para segurança do paciente pode ser facilitada:

Quando ele internou aqui, ele precisou da “fisio”. Daí ela me explicou. Porque quando eles fazem eles choram e a gente pensa que estão judiando dele. Daí ela me explicou e eu entendi que é para o bem dele. (F1).

Tentaram fazer um PICC nele, aí elas explicaram direitinho como ia ser. Que ele ia tomar um remedinho, para ficar mais “tranquilinho”. Eu fiquei bem tranquila quanto a isso. Não conseguiram porque ele tinha as veias muito pequenininhas, mas fiquei bem tranquila. (F2).

Ela colocou a pulseirinha amarela nele, porque ele estava com as plaquetas baixas, que era perigoso ter queda, era perigoso ele se machucar, perigoso sangramento. Daí ela me explicou as coisas que nem passava pela minha cabeça, ela chegou e explicou como funciona e eu fui aprendendo. (F6).

Nem sabia para que era aquela etiqueta e aprendi que aquilo era a validade do equipo, eu não sabia que tinha uma validade tão pequena. Aí fui observando devagarzinho, eu cuido, elas trocam. (F15).

Eles têm que participar mais da nossa rotina para ver que a gente tem prioridades. Tudo tem que ser conversado, falado, explicado mesmo quando eles tão muito a fim de ouvir. (P1).

A gente tem que estar sempre clareando tudo, desde o momento que interna. O que veio fazer, qual é o tratamento, quais são os riscos. (P2).

Aqueles que não entendem a gravidade da situação ou quão complexo é a doença acabam comprometendo o paciente. (P4).

Não há outro caminho para eles ajudarem a cuidar com segurança além do aprendido. A pessoa quando ela não entende ela se atrapalha, ela faz tudo às avessas do que é recomendado não porque ela boicota, mas porque não entende porque aquilo está sendo feito. (P5).

Pode ser observado que os familiares adquirem conhecimento na medida em que os profissionais explicam as necessidades e os riscos que envolvem não apenas procedimentos, mas também as rotinas das unidades de internação. Neste sentido, percebe-se que os profissionais, participantes dessa pesquisa se disponibilizam a trabalhar de forma conjunta com os familiares pela segurança do paciente pediátrico, conforme as possibilidades de entendimento de cada indivíduo.

De forma semelhante ao identificado neste estudo, em uma pesquisa qualitativa realizada com 36 membros da equipe de enfermagem de dois hospitais do Rio de Janeiro, identificou-se que o nervosismo dos pais pode ser transmitido para a criança quando estes não possuem conhecimento sobre determinado procedimento que será realizado (TEIXEIRA et al., 2017). No estudo qualitativo de Duarte, Zanini e Nedel (2012), sobre o cotidiano de pais de crianças e adolescentes com câncer durante a hospitalização, apontou-se que a insegurança e culpa vivenciadas pela família podem ser reduzidas diante o aumento do conhecimento sobre a doença. Outro estudo, apontou que a educação em saúde realizada, ao potencializar o entendimento sobre os cuidados e procedimentos, reduz o sofrimento da criança, do adolescente e do familiar durante a hospitalização (SAMPAIO; ANGELO, 2015).

No mesmo sentido, o estudo de Xavier, Gomes e Salvador (2014), para conhecer como o familiar convive com as normas e rotinas no hospital, evidenciou que os mesmos aderem às regras e aceitam as rotinas quando compreendem a importância para a assistência da criança e do adolescente hospitalizados. No mesmo sentido, no estudo qualitativo de Baird e colaboradores (2015), identificou-se um impacto negativo de regras hospitalares sobre o cuidado centrado na família, evidenciando-se também a importância de flexibiliza-las para promover maior vínculo com as famílias.

Assim, evidencia-se que orientações efetivas por parte da equipe de enfermagem constituem-se como estratégias de cuidado para que a família compreenda todos os fatores implicados na hospitalização da criança e do adolescente, diminuindo a ansiedade e aumentando o comprometimento familiar no processo de cuidar do paciente pediátrico (RODRIGUES et al, 2013; SAMPAIO; ANGELO, 2015).

Além disso, a presente pesquisa evidencia que a educação em saúde realizada pelos profissionais surge a partir da própria expectativa de estabelecer uma relação de parceria com os familiares das crianças e dos adolescentes hospitalizados, desenvolvendo neles habilidades

para tomar decisões. Assim, mesmo que de forma simples, explicar e aderir às rotinas torna-se fundamental. Entretanto, destacam-se limitações para o aprendizado relacionadas tanto ao medo que a patologia gera nos pais quanto à cultura da sociedade que percebe o profissional como um indivíduo que não deve ser incomodado.

E a pessoa fica assim oh “uhum”, e depois não entendem, e perguntam para outros, para outras mães, que as vezes dão informações totalmente distorcidas. (F12).

E as vezes eu prefiro não perguntar. Prefiro seguir assim, com a minha fé. Porque onde tu mexes muito assim, tu acabas te magoando e colocando coisas na cabeça. (F14).

Em algum momento, se alguma coisa é falada e eles não compreendem, acho que é porque a gente também vai no fluxo da coisa. Vai falando, eles vão sinalizando com a cabeça que sim, que sim, e algum momento a gente esquece de perguntar se compreendeu, se está com alguma dúvida. (P2).

Eu tenho a sensação que a maioria das vezes o profissional só pergunta “Entendeu?”, a resposta vai ser sim ou não. Mas tu não sabes o que ele realmente entendeu. (P6).

Dependendo de quem dá a notícia, eles captam de um jeito. Se fala claramente e abertamente eles entendem. (P1).

Talvez a gente esqueça de dizer que se molhar no chuveiro o cateter [venoso central] vai contaminar e não pode fazer isso. É que as vezes as coisas são tão óbvias para nós, mas não para eles. (P2).

Quem vai educar tem que avaliar, não é o volume de informação, mas sim a qualidade que essa informação chega e em que momento ela chega. Às vezes tu vai orientar o paciente ou vai conversar com o paciente no momento que ele não está legal, no momento inadequado. (P7).

Muitas vezes a gente vai falando das hipóteses diagnósticas de um jeito que eles entendam, numa linguagem de alcance ao indivíduo, se a pessoa mostrar que intelectualmente tem mais recurso a gente usa uma linguagem mais técnica (P8).

As falas apresentadas expressam limitações para o aprendizado que evidenciam prejuízos ao entendimento dos familiares e a preocupação dos profissionais em fazer-se compreender junto aos familiares. Os pais de crianças e de adolescentes em distintas situações de saúde apresentam limitações para o entendimento da condição clínica da criança ou mesmo tratamento prescrito (NEUSPIEL; TAYLOR, 2013). No estudo de Walters e Duthie (2017) realizado com 13 pacientes adultos hospitalizados em um centro de cuidados oncológicos identificou que quando os pacientes não fazem perguntas, pode ser duas possibilidades: a primeira que não há dúvidas ou, a segunda que não tenha restado energia para questionar.

Esta dificuldade muito comum também na realidade brasileira merece atenção redobrada, visto a importância do cuidado centrado no paciente pediátrico e sua família. Quando estas limitações são identificadas para a educação nos pais, os profissionais de saúde devem adequar-se a tal realidade proporcionar condições para que os pais se apropriem da

condição de saúde e tratamento da criança e do adolescente. Dentro deste contexto, torna-se fundamental a compreensão de que esclarecer dúvidas cotidianamente, após cada orientação, pode potencializar o aprendizado visando à segurança do paciente pediátrico.

No entanto, outras questões apresentadas anteriormente, como o vínculo entre os envolvidos na assistência, interferem na qualidade das explicações. Para buscar um maior entendimento sobre a saúde e doença, muitas vezes, os familiares da criança e do adolescente hospitalizados elegem como fonte de informação mais acessível a internet, conforme as falas:

Procuro na internet porque quero saber como é que é essa doença em imagens, sabe? (F2).

A internet hoje ajuda muito, ele foi ver que tipo de prótese precisava, já viu uma cirurgia que tinha gravada no Youtube e como é que funcionava e tudo. (F5).

As vezes eles te dão uma explicação, eu principalmente “pô, mas o que que significa isso aqui?”. Daí eu vou lá ver o que significa, coloco na internet. Porque hoje a gente tem na mão, mas aí já te gera uma outra pergunta, que tu vais perguntar depois, e assim por diante. (F12).

O meu marido foi para a internet logo que ficou sabendo do diagnóstico, e entrou em pânico e desespero, porque é bem generalizado. (F14).

Sobre a leucemia eu só achei coisa ruim. Então até a doutora disse “mãe, não pesquisa na internet”. Mas claro, já pesquisei. Coisa de alimentação é o que eu mais procuro. Mas sobre remédios e essas coisas da doença dela não mais. (F15).

A gente tem que ter o cuidado para não criar um terrorismo às vezes com a internet... Porque as informações sobre as doenças são muito duras, elas envolvem riscos, inclusive o risco de morte, então a gente tem que poder orientar sem aumentar o pânico que a família já tem. (P8).

Por vezes, esta imensurável fonte de informação pode assustar o familiar da criança e do adolescente hospitalizados. Em contrapartida, na internet dispõe-se de uma vasta gama de conhecimento já organizado para o público leigo, sendo muito utilizada quando há uma lacuna entre o informado e o aprendido. Diante das falas, percebe-se que, por vezes, os familiares consultam a internet como fonte de informação devido a incipiência das explicações fornecidas pelos profissionais. Ainda, a busca na internet pode estar relacionada ao desejo de somar imagens e vídeos ao que já o que já foi apreendido. Neste sentido, a proibição do uso da internet pelos profissionais não deve ser considerada como o melhor caminho para esta questão. Ao contrário disto, os profissionais ressaltam:

A gente tem que orientar aonde buscar, porque se a gente não orientar ele vai buscar em qualquer lixo na internet. Aí ele acaba aprendendo o que não deve. Ou se impressionando com coisas que não é para ele naquele momento. Então não adianta dizer que não vai ler porque eles vão buscar. (P2).

Se eu não passar uma fonte segura [da internet] ele vai ler onde não é para ler. Então é preferível eu passar o site do INCA, por exemplo, e ele pesquisar se ele quiser

pesquisar sobre câncer no site do INCA do que proibir a internet e ele procurar em qualquer lugar. (P7).

O estudo de Levandowski e Carrilho (2015), sobre as expectativas em relação à fisioterapia de pais que tem filhos com doenças neurológicas, evidenciou a equipe médica como a maior fonte de informações sobre a patologia dos filhos. No entanto, a família manteve a busca de informações em outras fontes, sugerindo que as fornecidas pela equipe não suprem suas expectativas (LEVANDOWSKI; CARRILHO, 2015).

Ainda, os trechos de falas evidenciam que a internet deve ser utilizada com cautela pelos familiares e, preferencialmente, com indicação dos profissionais de saúde de sites seguros, os quais podem ser indicados pela equipe. Em estudo realizado por Tieu e colaboradores (2015) sobre o potencial de um portal na internet para educação em saúde, conclui-se que o uso do portal promoveria a comunicação orientada, melhorando a capacidade de procurar orientação médica entre visitas. Cuidadores expressaram grande interesse no uso do portal para apoiar suas funções na interpretação de informações sobre saúde, defendendo a qualidade do atendimento e gerenciando comportamentos de saúde e cuidados médicos. Neste sentido, há grande necessidade de os profissionais educarem pacientes e familiares para a utilização segura de sites de internet. Além disso, o desenvolvimento de softwares e aplicativos para este fim, deve ser um investimento em saúde (TIEU et al., 2015).

Na pesquisa quali-quantitativa, realizada por Marques-Filho e Hossne (2015) com o objetivo de analisar o efeito da internet na autonomia dentro da relação médico-paciente destacou que o uso da internet aumenta a autonomia do paciente, sua participação na tomada de decisões. Neste mesmo sentido, um estudo realizado no Canadá para avaliar a experiência de pacientes e provedores usando um portal *on-line* de gerenciamento de diabetes evidenciou que as redes de pacientes constituem-se como apoio para a autogestão de doenças crônicas, promovendo a conscientização e o conhecimento da doença, a auto eficácia e as melhorias nos comportamentos e na comunicação em saúde (UROWIT et al., 2012)

Cabe ressaltar que o portal está disponibilizado *on line* com o grande objetivo de envolver pacientes no autocuidado e capacitá-los para assumir um papel mais ativo no controle do diabetes. Para isso, o site possui uma biblioteca com informações sobre saúde e uma ferramenta de gerenciamento para o paciente registrar métricas de saúde, a qual os profissionais possuem acesso para monitorar os resultados inseridos pelo paciente (UROWIT et al., 2012).

Ao visar fortalecer a alfabetização em saúde de cidadãos dos Estados Unidos da América, desenvolveu-se um programa que contribui para encontrar e determinar a confiabilidade de informações *on-line*. A utilização deste programa conferiu maior confiança

aos pais, melhorando significativamente sua capacidade para encontrar, interpretar e julgar informações de saúde on-line de qualidade (ARMSTRONG-HEIMSOTH et al, 2017).

Diante da necessidade de fontes adequadas para consulta de informações de saúde, torna-se imprescindível que todos os envolvidos na assistência, assumam compromisso com o aprendizado do familiar sobre a doença de crianças e adolescentes hospitalizados. Ressalta-se como uma necessidade o questionar para aprender e envolver-se de forma segura na assistência do paciente pediátrico. A seguir apresenta-se falas dos familiares quanto ao desejo de mais informações que contribuam para sua alfabetização em saúde:

Agora por último veio uma última alta que a gente deu aqui veio escrito na alta que ele teve uma bronquite obliterante. Elas não me explicaram o que que é isso, entendeu? Tipo, ah ele está com uma bronquiolite obliterante e eu nem sei o que é isso, não me explicaram, não me falaram nada. (F3).

Clinicamente o que eles me falam dela, eu entendo tudo. E se eu não entendo eu pergunto mais de uma vez. Quando eu encaixo o quebra cabeça eu digo, agora deu. (F10).

Cada vez que eu pergunto, eu quero saber mais. Então eu estou sempre sabendo um pouco mais daquilo que eu achava que eu ia saber. (F11).

Quando ela era bebê, eu aprendi na AACD a fazer fisioterapia respiratória, mas ela cresceu e de repente o local onde eu vou cutucar já não é o mesmo, porque ela cresceu. (F17).

Tais trechos expressam uma lacuna ainda existente entre o cenário real e o pretendido da assistência à criança hospitalizada. Neste sentido, Coulter (2011) reforça que pacientes precisam de informações oportunas, relevantes, confiáveis e fáceis de entender, sendo a alfabetização em saúde um componente essencial de qualquer estratégia para apoiar o autocuidado, a tomada de decisão compartilhada, o autogerenciamento de condições de longo prazo e a promoção da saúde. Diante disto, os profissionais participantes deste estudo apresentam reflexões sobre a educação dos familiares:

A enfermagem é uma das categorias que tenta traduzir o que não foi entendido e que tentam passar para a língua deles, como eles conseguem entender. (P2).

Então tudo isso [explicar sobre a doença e tratamento] é uma forma de eles participarem do tratamento e, também, se organizarem, eles se apropriarem do tratamento como parte do cuidado que vai ser dado a eles. (P5).

A cada internação tem que ser recapitulado, que a pessoa pode não lembrar pode vir outro familiar. Mas é um processo contínuo, é aquele falar e sempre checar depois. (P7).

Com o objetivo de analisar o envolvimento dos pais no cuidado da criança hospitalizada, Melo e colaboradores (2014) em um estudo com profissionais e familiares, evidenciou que quando o familiar recebe orientações pelo enfermeiro, sente mais segurança

para realizar os cuidados, valorização da participação e senso de responsabilidade. Além disso, faz com que os familiares tenham seu desejo de engajamento nos cuidados aumentado, potencializando o estabelecimento de vínculos e de parcerias entre o profissional de saúde e o familiar (MELO et al, 2014).

O estudo de Rodrigues e colaboradores (2013) entrevistou familiares com o objetivo de investigar a interação da equipe de enfermagem com a família de crianças e adolescentes hospitalizados com doença crônica. Seus resultados evidenciaram a necessidade de incorporar à prática assistencial ações de educação em saúde, visando auxiliar a família a adquirir confiança, autonomia ações e a adesão aos tratamentos (RODRIGUES et al, 2013).

Neste sentido, a enfermagem atua criando estratégias e oferecendo suporte às famílias. O reconhecimento da importância, expresso nas falas anteriores, torna-se essencial para a busca do cuidado centrado no paciente e sua família, visto que cotidianamente devem-se realizar intervenções visando o melhor envolvimento do familiar na perspectiva da parceria para segurança do paciente. Nos trechos a seguir evidencia-se que a importância do aprendizado transcende nas falas dos participantes desta pesquisa, independentemente de sua alfabetização em saúde prévia.

Eu cuido mais a traqueostomia dela para não sair, porque é bem curtinha, porque é mais fácil de sair. (F4).

A gente sabe que é importante [higiene das mãos]. Imunidade baixa, fica sensível a qualquer coisinha, qualquer bactéria (F5).

Como ele usa NPT e esses lipídios tem que ter muito cuidado, que eu vou ter ajuda de uma enfermeira, no caso eu já aprendi um pouco disso daí, porque todo dia sempre me explicaram entendeu. (F9).

Tem mães que não sabem quem é o médico. Ou não entendem porque que tem que colocar aquela máscara que assa o rostinho, porque que tem que aspirar o nariz, por que, porque, por que, por que, é complicado para algumas pessoas. Eu presencio assim, muita dificuldade de as pessoas entenderem o que está acontecendo. (F12).

Está recém na primeira quimioterapia. No caso, aquela, não digo a vitamina K, eu digo uns corticoides que eles botaram no começo, aquilo ali não é quimio, é só um suprimento para dar fome, para o organismo se preparar no caso para a medicação. (F14).

Se eu vejo que eles vão colocar o sangue e não vão colocar aquela tampinha azulzinha ali, eu peço, porque depois não precisa trocar a agulha, só por causa daquela sujeira. Também não vai ficar aquele sangue parado ali, chamando bichinho? Quem sabe causando alguma coisa que podia ter sido evitado. (F15),

Antes parecia que eu estava sempre perdida, e eu não sabia perguntar, porque eu não sabia nada e quem não sabe não pergunta. Eu não sabia perguntar, eu ficava cheia de

dúvidas, as vezes eu tinha medo de falar bobagem, então é uma coisa assim, hoje eu me sinto muito mais segura. (F12).

O aprendizado depois de tudo é muito grande e eu acho que só acrescenta. Não que eu fosse uma pessoa descuidada antes, mas agora depois que ela ficou doente eu acho que o cuidado ficou muito maior, tu dobra. (F15).

Sim, [me sinto mais confiante] porque sempre que eles vêm que eles conversam que eles pedem as dúvidas e tudo é um pouco difícil, mas me parece que assim, parece que não é tanto quanto o dia que deram o diagnóstico. Mas agora parece que já está passando mais, porque sei mais. (F16).

Corroborando com as falas, o estudo documental retrospectivo, com abordagem quantitativa realizado por Freitas e colaboradores (2014) evidenciou que o conhecimento dos pacientes sobre os fatores que levam às reações transfusionais fornecem embasamento para o estabelecimento de medidas preventivas. Desta forma, contribuem tanto para a melhoria dos serviços de hemoterapia e quanto para a qualidade e segurança da assistência oferecida.

O estudo realizado por Ricci-Cabello e colaboradores (2016), verificou que os pacientes consideram que sua alfabetização em saúde repercute em uma assistência à saúde mais segura, sugerindo que os profissionais devem sempre considerar o nível de alfabetização em saúde de seus pacientes. Em pesquisa realizada nos Estados Unidos da América, Yin e colaboradores (2010) verificaram a associação entre baixa alfabetização em saúde e erros de dosagem de medicações administradas pelos familiares cuidadores. Os autores apontaram que as estratégias para reduzir os erros devem abordar tanto o uso preciso dos instrumentos de dosagem adequados quanto a alfabetização em saúde.

Assim, os familiares informaram que o conhecimento sobre a patologia e tratamento proporcionam maior confiança para realizar os cuidados e comparam o antes e o depois de entenderem sobre a doença. Cabe ressaltar que o conhecimento dos familiares não precisa ser equiparado ao dos profissionais, mas deve ser suficiente para que os mesmos tenham condições de entender a importância dos cuidados de saúde, participando do processo decisório que estão envolvidos. As falas a seguir expressam a experiência dos participantes:

Quando os pais conseguem entender o tratamento, os riscos e as complexidades, o cuidado fica melhor para todo mundo. Eles conseguem ser mais proativos e mais eficazes no cuidado quando estão bem orientados. (P4).

Se ele tem conhecimento, ele vai me ajudar a lembrar de algo que é uma responsabilidade minha. Eu não estou transferindo para eles essa responsabilidade, mas eu posso compartilhar com eles a lembrança de que aquilo é importante. (P5).

Eu acredito que o entendimento deles vai ajudar a gente a cuidar. E que o cuidado ele é em parceria, é uma parceria do médico, da enfermeira, do nutricionista, das orientações e do que eles [familiares] vão estar entendendo e fazendo. (P8).

Diante disto, ressalta-se a importância de investir em estratégias que potencializem o aprendizado dos familiares sobre o processo de saúde-doença, tratamento e segurança do paciente. Assim, estimular ações que conduzam à melhor relação profissional-paciente-familiar, permitindo o estabelecimento da parceria para segurança do paciente entre os envolvidos na assistência à criança e ao adolescente hospitalizados. Neste sentido, os participantes da pesquisa abordam estratégias que contribuem para o aprendizado.

Sentar ali com o pai e com a mãe ou com o familiar e explicar de uma maneira mais simples, que a pessoa não estudada, a pessoa leiga consiga entender melhor. (F2).

Puxar uma cadeira, sentar na minha frente e me dar um leque de explicações a respeito dela. Então se, o tratamento que eu dou para ela hoje, é um tratamento satisfatório, isso graças aos médicos que sempre me dão uma aula a respeito do tratamento dela. (F15).

Falar de forma que eles entendam. Acho que esclarecer, explicar, reforçar, catequese diária, trocando a linguagem (P1).

Para a gente fazer uma comunicação adequada a gente tem que realmente ter um tempo para sentar ali e conversar, explicar e fazer o feedback. (P6).

Eu gosto muito de deixar algumas orientações por escrito ou em folders educativos para que a pessoa possa ler sozinha. Depois vou lá e parto a orientação do que ele me traz. As vezes o paciente quer perguntar alguma coisa que não tem nada a ver com o que tu falaste. Se escutar primeiro, tu podes pegar a oportunidade e seguir numa fala mais efetiva com ele. (P7).

Nas falas os participantes da pesquisa sugeriram formas de conduzir uma comunicação, de maneira a facilitar o entendimento. Assim, apontam a necessidade de o profissional doar um tempo maior da assistência para sentar e conversar com os familiares, priorizando uma linguagem desprovida de termos técnicos. Ainda, ressalta-se que a comunicação deve ser adequada ao familiar que ali está para melhor entender o processo de saúde e doença do paciente pediátrico.

Com o objetivo de caracterizar as práticas educativas em saúde com a família da criança hospitalizada, Góes e colaboradores (2009) evidenciaram em seu estudo qualitativo que ações do enfermeiro estavam relacionadas principalmente ao cuidado de famílias com crianças crônicas dependentes de tecnologia. Outro estudo, visando descrever a avaliação de pacientes em relação panfletos informativos, realizado com 27 adultos evidenciou que estes materiais educativos auxiliavam na tomada de decisão em domicílio. Ainda, contribuíram para o manejo de sinais e sintomas oriundos da doença oncológica ou do tratamento, sendo úteis principalmente na fase inicial do tratamento (NASCIMENTO et al., 2015).

Em um ensaio clínico randomizado realizado no cenário de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Irã, identificou-se que a participação de mães em um grupo de cuidado

centrado na família contribui para a redução de readmissões hospitalares, assim como para menor tempo de hospitalização em comparação ao grupo controle. Em tal grupo as mães receberam informações sobre estratégias de controle de infecção, causas da hospitalização dos bebês, exercícios respiratórios, mudança de posição do bebê, a importância do contato pele a pele, métodos e frequência de alimentação, armazenamento de leite, banho de chuveiro e higiene de mãos (BASTANI; ABADI, HAGHANI, 2015).

Neste contexto ressalta-se que quanto mais instrumentalizados sobre a doença, sintomas, sinais, tratamento e efeitos colaterais maior o potencial da família para atuar de forma ativa e corresponsável durante a assistência. Os participantes desta pesquisa evidenciam o “estar disponível” para o esclarecimento de dúvidas como uma importante estratégia, a qual deve estar presente cotidianamente na internação pediátrica. Ainda, revelam que há incentivo dos profissionais para o uso do lúdico como uma estratégia de aprendizado.

Eles sempre me dão abertura para perguntar, “oh mãe, tu tens alguma dúvida? Pergunta.” E eles sempre vão lá e me explicam, toda a equipe. (F7).

Quando eu tenho dúvida, na hora eu já pergunto. Procuo esclarecer na hora que os médicos perguntam “tem alguma dúvida?”, se eu tenho já digo “oh, quero saber tal coisa”. (F10).

Não conseguia entender direito o que estava acontecendo. Então eles fizeram um desenho para mim numa folha. “Isso daqui é tal coisa, isso daqui não podia estar assim”. (F15).

Explorar a coisa mais lúdica, esses espaços que a gente já tem, ninguém vai estar inventando a roda. (P7).

Temos uma folhinha com orientações para quem sabe ler, com recomendações para eles saberem o que fazer em casa se tiver febre, se tiver dor, se tiver sangramento. (P4).

Dar combinações por escrito para que eles possam voltar naquelas combinações e reler. Isso ajuda a organizar o pensamento e a mostrar que um dia vai terminar, que aquilo ali não é uma coisa sem fim. (P5).

Assim, evidencia-se as estratégias lúdicas, amplamente utilizadas no cuidado infantil, como importante ferramenta para contribuir com o aprendizado dos familiares. Cabe ressaltar que este recurso, pode ser facilmente utilizado no cotidiano dos profissionais, por meio não somente de desenhos e informativos, mas também vídeos, aplicativos de smartphone, cartazes e outros.

O estudo que avaliou a alfabetização em saúde de mais de 500 familiares cuidadores evidenciou que precauções universais incluem melhor comunicação de todos os participantes no ambiente de cuidados de saúde, materiais educativos escritos de forma a maximizar a compreensão e o uso do método de ensino, um processo interativo de comunicação, como

estratégias para garantir a compreensão de medicamentos e procedimentos críticos (MORRISON et al., 2014).

Em concordância com a presente pesquisa, um estudo realizado nos Estados Unidos da América com familiares de neonatos em terapia intensiva evidenciou a necessidade da repetição de informações em vários formatos. Como estratégias apontam que além da informação falada ou escrita, também a demonstração visual pode contribuir para que os pais absorvam melhor as informações complexas que recebem quando estressados (MACKLEY et al., 2016). Além disso, na revisão de Stenberg e colaboradores (2018) sobre o impacto financeiro de intervenções de educação em saúde registrado em 56 publicações, entre 2000 e 2016, evidenciou que independentemente do desenho do estudo e do tempo da intervenção, tais estratégias fortalecem a alfabetização em saúde e constituem-se como uma ferramenta eficaz para reduzir custos em saúde.

A alfabetização em saúde de familiares cuidadores brasileiros configura-se como um tema de pesquisa que carece de investigação, assim como dos pacientes pediátricos. De qualquer forma, ressalta-se a necessidade de considerar os conhecimentos prévios das crianças, adolescentes e suas famílias para melhor envolvê-las nos cuidados em saúde. Destaca-se ainda a importância de a partir deste conhecimento, incorporar práticas que potencializem a alfabetização em saúde e, conseqüentemente, possam contribuir para que o envolvimento do familiar e, também, da criança e do adolescente na tomada de decisão clínica seja realizado com pleno entendimento dos riscos e benefícios associados.

5.2.3 Empoderamento do Familiar para a Tomada de Decisão

Nesta pesquisa, entende-se o empoderamento do familiar como sua capacidade de abandonar a postura de passividade diante da assistência à saúde, assumindo o protagonismo das ações de saúde. Este conceito envolve esclarecer dúvidas, questionar as condutas profissionais e querer fazer parte do processo decisório. Os fragmentos de falas a seguir explicitam ações específicas que envolvem o dia a dia do familiar empoderado:

Eu participo muito sabe, “o que é isso, para que que é isso, para que que serve, o que que isso vai trazer de benefícios, o que que pode prejudicar?”. (F8).

Tem que perguntar eu acho, mesmo que tu aches que vai ser chata, não interessa que vai ser chata, é teu filho, teu neto, teu sobrinho. Tu tens que saber. Eu penso assim, então eu pergunto tudo. (F10).

Eu acho que os pais, ou acompanhantes sempre tem que estar a par da situação da criança. Então, quando o médico vem e diz “vou receitar um antibiótico”, é o nosso dever perguntar qual antibiótico. (F12).

Quando fazem exames ou alguma coisa no meu guri, a médica me procura ou eu procuro para me falar dos resultados. (F13).

Porque a minha questão é justamente isso, eu me coloco numa posição em que eu pergunto como está, pergunto o que eu posso fazer para melhorar, eu procuro perguntar o que que levou de repente ela a ter determinada situação, para procurar, se é que é possível, evitar. (F17).

Neste sentido, ressalta-se que este processo sofre influências de questões tratadas anteriormente nesta tese, como vínculo e o aprendizado, imprescindíveis para o empoderamento do usuário. Da mesma forma, as mudanças no envolvimento dos pacientes oncológicos são discutidas por Sinding e colegas (2010), que descreveu que à medida que a quantidade de informações médicas apresentadas aumentava, alguns participantes renunciaram ao poder que exerciam como envolvidos, informados, tomadores de decisão para os profissionais de saúde. Ainda, no dia a dia do familiar empoderado inclui-se a exigência de consentimento.

Já aconteceu de virem buscar ela para um exame e eu não estar sabendo. Aí eu disse assim “só um pouquinho, ela não vai, eu não estou sabendo”. (F8).

Então eu tenho esses cuidados, converso, quero saber, quando eu tiver certeza daquilo que ela geralmente tem que fazer, daí está tranquilo. Então eu estou sempre protegendo a minha filha, em saber detalhe por detalhe. (F11).

Eu assino o termo de acordo com o exame que ele está fazendo. (F13)

Eu sempre olho o que estão fazendo, eu sempre pergunto o que que estão fazendo. Quando começam uma medicação nova eu sempre venho na equipe médica para saber. Eu acho que é extremamente importante eu fazer isso, porque eu acho que por mais que elas saibam, as vezes acontece, pode acontecer [um erro]. (F15).

Neste contexto, evidencia-se que os familiares empoderados necessitam de uma explicação mínima previamente aos cuidados recebidos e/ou procedimentos realizados. Destaca-se que consentimento informado é um princípio fundamental dos cuidados de saúde. O processo de consentimento informado pode ser considerado uma questão de segurança do paciente sob várias perspectivas, entre elas porque aumenta o conhecimento do familiar sobre a doença e tratamento.

Neste sentido, Cordasco (2013) alerta que o processo de consentimento informado possui sete etapas: (1) informar ao paciente sobre seu papel no processo de tomada de decisão; (2) descrever a patologia e o tratamento sugerido; (3) apresentar alternativas ao tratamento sugerido, incluindo a opção de não tratamento; (4) informar os riscos e os benefícios do tratamento sugerido, comparando com os tratamentos alternativos; (5) discutir as incertezas relacionadas; (6) avaliar o entendimento do paciente sobre as informações fornecidas; e (7) permitir que prevaleça a preferência do paciente.

Diante disto, ressalta-se que realizar todas estas etapas, compreendendo a complexidade do processo o qual exige tempo livre de pressa e em um ambiente privativo, pois pode desencadear exacerbação de sentimentos de negação, tristeza, raiva ou culpa. Ainda, na prática, o processo de consentimento informado ocorre de forma incompleta e não significativa aos pacientes.

Em estudo transversal, Nnabugwu e colaboradores (2017), com pacientes adultos sobre a lembrança das informações presentes no termo de consentimento, evidenciou que em geral pacientes recordam-se da condição da doença e da natureza do procedimento planejado, porém esquecem mais dos riscos envolvidos no procedimento planejado. Ainda, os autores ressaltam a importância de não medir esforços para garantir que as informações de consentimento sejam satisfatórias, especialmente do ponto de vista dos pacientes (NNABUGWU et al., 2017). Salienta-se que o esclarecimento sobre riscos e benefícios associados ao tratamento impera como uma estratégia para garantir a segurança do paciente hospitalizado, as falas a seguir exemplificam:

Daqui a pouco se tivessem lá no início explicado na genética para nós, que ele teria essa facilidade de ter outros tipos de doença, como essa artrite, para nós atinar seria mais fácil. Para a gente entender. Sei lá então, em vez dele ter ficado dias com febre em outro hospital, a gente já poderia ter dito “ó ele tem isso aqui, será que não é?” ter dado uma opinião. (F2).

Eu sei que ela precisa receber a vancomicina de tanto em tanto tempo. Se ela falar outro medicamento, eu vou dizer “só um pouquinho, ela não toma esse medicamento”. (F4).

Os exames eu sempre peço para mim, aprendi bastante coisa dos exames dela. Já aconteceu de eu estar em casa, vir na emergência, e dizer para o médico “olha, acho que precisa fazer tal coisa, ou que precisa fazer tal medicação, ou tirar tal medicação, porque não dá mais”. (F15).

Desta maneira, evidencia-se nesta pesquisa que os familiares empoderados quando apropriados de conhecimento, utilizam-no para questionar e sugerir condutas. Ressalta-se também que tal postura deve ser estimulada e valorizada pelos profissionais, pois os familiares conhecem as crianças e os adolescentes melhor que qualquer outro indivíduo.

Neste sentido, o estudo de Rosis e Barsanti (2016) realizado com pacientes italianos adultos que consultavam a internet para informar-se sobre sua saúde, evidenciou que a aceitação do envolvimento do paciente no processo de tomada de decisão, repercutia em maior satisfação quanto à assistência recebida. Ainda, quando empoderados, os pacientes consultavam mais seus médicos para discutir os tratamentos (ROSIS; BARSANTI, 2016).

No estudo de Walters e Duthie (2017) realizado com o objetivo de descrever o engajamento do paciente como uma estratégia de segurança foram entrevistados 13 pacientes

hospitalizados em um centro de cuidados oncológicos. Os resultados identificaram que a segurança se constituiu como uma responsabilidade compartilhada entre os profissionais, a gerência do hospital e eles próprios; e que participar das ações para garantir a segurança do paciente refere-se a um direito (WALTERS; DUTHIE, 2017).

O envolvimento do paciente tem sido medido pela *Patient Activation Measure*, originalmente criada para pacientes adultos ambulatoriais (Hibbard et al., 2004) e validada para a aplicação em ambiente hospitalar (Prey et al. 2016), não traduzida para o Brasil. O estudo que avaliou sua consistência interna e validade apontou que o tipo de internação (programada ou não) influencia o envolvimento do paciente nos cuidados em saúde e que sua avaliação pode permitir estratégias específicas de cuidado para envolver o paciente no hospital (PREY et al. 2016).

Assim, entende-se que o empoderamento pode ser uma postura adotada pelo familiar, independente da sua alfabetização em saúde. No entanto estar empoderado estimula no familiar e paciente o desejo de aprender para qualificar seu envolvimento na saúde.

Às vezes quando não tem nada para falar eu fico só escutando quando eles falam. Mas às vezes eu tiro dúvida, eu falo com os médicos, pergunto assim para me explicar direito o que está acontecendo com ela e quando fica dúvida eu pergunto para eles me responderem. Não tenho vergonha de perguntar sobre minha filha sabe (F4).

Porque tem certos tipos de problemas que eles falam uma língua e eu não entendo. Aí eu digo “o que que significa isso que tu acabaste de me dizer?” (F10).

“Enfermeira, qual o remédio tu estás dando? Como é o nome desse remédio?”, “enfermeira, por que essa água? Quantos ml de água?”, “por que que ela está tomando?”, “por que que ela está passando essa pomada na bunda?”, eu estou sempre questionando. (F11).

Em tal perspectiva, pode-se evidenciar que independente da abertura do profissional ou da forma como o mesmo explica, o familiar quando empoderado e ciente de sua responsabilidade como parceiro para segurança do paciente questionará as ações dos profissionais.

Neste sentido, Killian e Coletti (2017) ressaltam a importância de evitar termos técnicos, pois representa um grande e desnecessário limitador para comunicação entre profissionais e pacientes. No estudo qualitativo realizado por Ricci e colaboradores (2016), visando explorar as percepções dos pacientes e experiências de segurança do paciente na atenção primária na Inglaterra, os participantes relataram sentir medo de fazer perguntas e a necessidade de empatia nas relações.

Sabe-se que isso acontece com muita frequência no ambiente hospitalar, pois familiares seguidamente sentem-se receosos em questionar profissionais por acreditar que eles

sabem o que estão fazendo. O contrário também pode ser observado quando os familiares assumem uma postura ativa e questionam os profissionais. Frente a isto, há dois tipos de profissionais: os incomodados que se sentem enfrentados pelo familiar; e, aqueles que estimulam e compartilham conhecimentos. No entanto, por vezes, mesmo desejando alfabetizar em saúde e empoderar, o profissional não obtém sucesso pelo tipo de linguagem, postura e/ou falta de empatia. Ou seja, o compartilhamento não atinge o objetivo de fornecer subsídios aos familiares, simplesmente porque não há reciprocidade na relação.

Os profissionais deste estudo reconhecem a importância do envolvimento de familiares e pacientes na perspectiva de parceria para segurança. Eles apontam com entusiasmo quando o familiar questiona e discute as informações de saúde, podendo ser verificado nas falas:

Compartilhando essas informações [doença, tratamento, riscos e cuidados] ele vai participar mais. O meu trabalho vai ser melhor, o meu cuidado vai ser melhor e ele também vai se sentir mais seguro e vai se sentir mais confiante nos cuidados. (P5).

Quanto mais participa do próprio tratamento mais desafia a equipe. Aquele que fica deitado na cama esperando acontecer não é desafiador. Aquele paciente que questiona, que se apropriou das informações e que discute o tratamento contigo é alguém que vai te fazer pensar em estratégias diferentes. (P7).

A discussão é mais ampla quando o familiar vem com mais conhecimento sobre a doença, o que abre mais espaço até para discutir coisas mais técnicas. (P8).

Tal perspectiva evidencia uma cultura de segurança do paciente favorável dos profissionais, pois do contrário poderiam intimidar-se com os questionamentos recebidos. O envolvimento do familiar na assistência à saúde repercute de forma positiva para a segurança do paciente, pois além estar relacionado à redução do risco de eventos adversos, associa-se a opiniões positivas em relação à qualidade do cuidado (FLINK, 2012). Do mesmo modo, a fala a seguir apresenta elementos que permitem inferir o fortalecimento dos ideais de humanização entre os profissionais participantes, pois evidencia uma crítica relacionada ao envolvimento do paciente e sua família na assistência, corroborando com a importância de fortalecer o cuidado centrado na família:

Eu acho que isso [corresponsabilidade] pode acontecer, mas hoje ainda temos um cuidado muito centrado no médico. Se tu for ver o nosso modelo, o paciente até acaba sendo envolvido, mas eu acho que mais superficial. (P6).

Diante às falas, ao mesmo tempo que se evidencia uma forte cultura de segurança do paciente para o profissional participante, corrobora para a necessidade de a instituição investir em ações que promovam o envolvimento do familiar na perspectiva da parceria para segurança do paciente. A superficialidade referida pelo participante centra-se principalmente pela participação restrita dos familiares na tomada de decisão.

De forma semelhante ao evidenciado com a fala anterior, um estudo de método misto sobre a tomada de decisão compartilhada, identificou-se que a falta de engajamento do paciente e dos profissionais pode ser identificada a partir da falta de discussão sobre diferentes opções de tratamento e de compartilhamento de informações ou preocupações relacionadas aos tratamentos (MUECK et al., 2018).

Na Política Nacional de Humanização os princípios e diretrizes convergem para o estímulo ao protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos, sendo os pacientes percebidos como cidadãos de direitos e valorizados no âmbito da saúde. Ainda, preconiza-se a clínica ampliada e compartilhada como uma ferramenta teórica e prática que considera a singularidade do sujeito e a complexidade do processo saúde-doença para abordar a doença (BRASIL, 2013).

Assim, no cotidiano da assistência, deve-se respeitar e buscar entender as diferenças entre aqueles que vivenciam a doença de um filho de forma que o respeito a autonomia dos sujeitos seja mantido. A partir disto, deve-se envolver o familiar em todas as etapas da hospitalização. No entanto, há situações que dificultam o envolvimento do familiar devido características pessoais dos próprios pacientes.

Tem pessoas com muita limitação cognitiva, essas são as que realmente a gente tem mais dificuldade. E normalmente são situações de crianças que acabam ficando mais tempo no hospital para justamente dar conta dessa demanda para depois realizar o cuidado em casa. (P3).

Tem alguns pais que não é nem por má vontade ou falta de entendimento, mas sim por uma questão de escolaridade ou de cognição. (P4).

Eu acho que a gente tem um desafio especificamente no nosso hospital porque a gente lida com uma população com um nível educacional muito baixo. E mesmo quem tem um nível educacional mais elevado não necessariamente tem uma compreensão. (P6).

Neste sentido, Fung e colaboradores (2016), em estudo realizado em Hong Kong, evidenciam a necessidade de um programa de capacitação em saúde destinado para população com menores condições financeiras, visto que possuem maior dificuldade para a alfabetização em saúde e empoderamento nos espaços de saúde. No entanto, os participantes que abandonaram a passividade diante os cuidados de saúde relatam compartilhar o empoderamento com outros familiares.

Lá fora também tem muitas mães que devem estar passando piores do que eu, e como eu já estou passando por uma experiência aqui dentro com a minha filha, eu posso levar para outras mães e ajudar outras crianças com aquele pouco que eu sei. (F11).

Não adianta estar aqui e não saber nada. Mesma coisa que não estar. Eu acho, e que nem as vezes eu estou explicando para certas mães: “tu tens que perguntar as coisas! Se tu tens dúvida, alguma coisa, pergunta para o médico!”. (F10).

O adolescente é um potencial educador de outro adolescente, assim como as crianças, porque a maneira de falar para o colega é completamente diferente da maneira que eu vou falar. E atinge muito mais de iguais para iguais do que só a gente ficar falando. (P7).

Diante das falas percebe-se o potencial dos familiares em atuarem como parceiros para segurança do paciente não somente no cuidado do próprio filho, mas também contribuindo para a disseminação de uma atitude ativa, que potencializa a cultura de segurança do paciente entre os acompanhantes. Conforme a fala de P7, o mesmo pode acontecer com crianças e adolescentes, os quais devem ser incentivadas a compartilhar experiências e conhecimentos relacionados aos cuidados recebidos. Com isso, possibilita-se entender a urgência de estimular o compartilhamento entre os pares durante a hospitalização, por meio de grupos de familiares e pacientes. Ainda, ampliar a participação de usuários nos conselhos hospitalares, visando maior envolvimento do cidadão na segurança do paciente. Sobre os grupos, os profissionais destacam:

Eu sinto falta do grupo de pais que já teve, sei lá eu, nós não temos mais. (P1).

A gente começou [o grupo de pais antigo] para tirar dúvidas dos familiares em relação às rotinas da internação, para que eles trouxessem as dificuldades em relação a dinâmica do hospital. (P3).

O grupo de pais seria bom para sanar algumas dúvidas coletivas ou uma coisa que eles não perguntam para gente. (P4).

Orientações em grupo funcionam muito bem, porque eu acho que as pessoas conseguem tirar suas dúvidas e conseguem enxergar os seus pares também. (P7).

Os profissionais reconhecem a importância de um grupo de pais como uma ferramenta para o empoderamento dos familiares. No entanto, este ainda não faz parte da realidade atual da internação. Conforme referido por uma das participantes, anteriormente havia grupo para os familiares, sendo sua extinção percebida de forma negativa pelos profissionais. Em estudo sobre as práticas educativas de enfermeiros para a internação pediátrica, destacou-se a possibilidade de proporcionar momentos de discussão e reflexão em grupos educativos, estimulando a autonomia das famílias (GOES et al., 2009).

Os familiares buscam em seus pares o alívio para o sofrimento relacionado à doença e internação das crianças e dos adolescentes (GOMES et al., 2011). Com esta justificativa e pela necessidade de investir no envolvimento do familiar nas questões relacionadas à internação e, especialmente, à segurança do paciente faz necessário estabelecer grupos periódicos de apoio aos pais.

Barros, Andrade e Siqueira (2013) apontam que, quando apenas um familiar fica responsável pelos cuidados, este enfrenta sozinho as dificuldades e o sofrimento com o

paciente, podendo desenvolver sintomas, como depressão, distúrbio do sono, isolamento social e afetivo, e falta de perspectiva de vida. Ressalta-se a importância da rede de apoio social, reforçando-se a contribuição dos serviços de saúde no fortalecimento destas redes, favorecendo o acesso às mesmas e consistindo também em fonte de apoio ao cuidador (BARROS; ANDRADE; SIQUEIRA, 2013).

Cabe ressaltar que o envolvimento do familiar pode se expressar de diferentes formas, sendo elas simples ou complexas. Independentemente do nível de complexidade, a família não deve assumir sozinha a responsabilidade pelos cuidados prestados ou decisões tomadas, necessitando de apoio e supervisão do profissional para que seu envolvimento ocorra e a segurança do paciente seja potencializada.

Neste sentido, o profissional deve informar ao familiar tudo aquilo que permeia a assistência pediátrica: diagnóstico, prognóstico, tratamentos disponíveis, procedimentos e possíveis efeitos colaterais ou incidentes de segurança e entre outras. Ainda, por vezes torna-se necessário envolver a criança e o adolescente na perspectiva de parceria para segurança do paciente. Neste sentido, os participantes destacam formas de garantir de maneira saudável o envolvimento da criança e do adolescente:

Dando para a criança sempre uma visão mais otimista e mais simples, mas não enganando a criança, mas de uma forma bem mais simples e bem mais otimista. (P5).

A criança menor eu acho que a gente tem um espaço muito interessante de recreação e de apoio pedagógico que eu acho que a gente tem que unir isso esforços e tentar trabalhar ou usar esse espaço lúdico também para potencializar essas ações educativas. (P7).

Uma paciente conversou com a anestesista para não colocar cateter peridural, pois ela já usou outra vez e ficou muito desconfortável e preferia ficar com medicação na veia e que eles fizessem um bloqueio. Ela já está sabendo das coisas, por isso conversou com a anestesista e escolheu o que ela achava que era melhor para ela. Quando eles começam a conhecer mais tudo eles vão conseguindo ter mais poder e capacidade de decisão (P4).

Na revisão sistemática de Kohlsdorf e Costa-Junior (2013) sobre comunicação nos contextos pediátricos, ressaltou-se a importância da inclusão do paciente pediátrico no processo de comunicação e do acolhimento a demandas psicossociais, destacando que programas de educação permanente, como palestras, grupos focais e role play, têm obtido bons resultados na melhoria da comunicação. No Canadá, por exemplo, apoia-se a ideia de envolver o paciente pediátrico, quando este tem capacidade cognitiva e maturidade emocional para entender as informações fornecidas (CPSI, 2011). A reflexão dos profissionais sobre como envolver não apenas o familiar, mas também a criança e o adolescente como centro do cuidado deve ser reconhecida e amplamente difundida entre as instituições.

Além disso, pediatras apoiam a revelação para crianças, com essa decisão influenciada principalmente pelo grau de dano e a idade da criança (KOLAITIS; SCHINASI; ROSS, 2016). Aqui se destaca que as crianças em idade escolar e adolescentes, que vivem com doença crônica, na experiência da pesquisadora, quando conhecem seu diagnóstico e tratamento são grandes aliadas da equipe de saúde e tem condições de contribuir para a sua própria segurança. São capazes de controlar sua terapêutica, conhecem seus exames, questionam os membros da equipe e são vigilantes e atentas.

Além disso, os profissionais expõem que na oncologia pediátrica os tratamentos são determinados por protocolos definidos a partir do melhor em termos de evidências científicas e recursos disponíveis. Assim, apesar de esclarecer as etapas dos tratamentos, não há envolvimento do familiar na decisão do protocolo a seguir.

Acho que pouco os familiares participam da decisão porque são protocolos. Eu vejo que participam mais de decisões quando é sobre prolongar o tratamento, dar uma melhor qualidade de vida (P2).

A gente explica para família que é um protocolo que a gente faz, que é o mesmo que determinado lugar do mundo e que aquela é a melhor opção. Todas as etapas de tratamento são compartilhadas com eles. Eles podem confiar na indicação de tratamento, mas eles não são obrigados a aceitar tudo. (P4).

Na primeira linha são oferecidos tratamentos consolidados por protocolos. Conforme a situação a gente abre para discutir as possibilidades de tratamento com a família ou até paciente. Então existe espaço maior para a discussão na segunda ou terceira linha e se respeita sim a decisão da família. (P8).

O estudo de Steffensen e colaboradores (2018) destacam os benefícios da tomada de decisão compartilhada na assistência à saúde, porém sua plena implementação permanece como um grande desafio, especialmente na oncologia devido as particularidades da doença que nem sempre possuem mais de um protocolo de tratamento disponível. Outro estudo, realizado por Elwyn e colaboradores (2012), descreveu um modelo de apoio à tomada de decisão compartilhada com três etapas que envolvem a introdução das opções, a descrição detalhada das opções e a exploração das preferências do paciente que o conduza à tomada decisão.

O engessamento dos protocolos quimioterápicos constitui-se como uma característica da oncologia pediátrica, onde os melhores tratamentos disponíveis serão oferecidos a priori, por vezes não permitindo a tomada de decisão quanto a quimioterapia inicialmente. No entanto, os familiares participam da decisão terapêutica sempre que possível. As falas exemplificam tais situações:

Ele disse que se a gente não quisesse que fosse feita [cirurgia], não seria. Mas que o melhor para ele é a amputação, mas pode fazer a colocação da prótese no joelho, só

que é uma coisa que pode daqui dois meses ele ter que passar pela cirurgia de amputação, então ele vai sofrer dois traumas. (F5).

A gente costuma falar com eles e explicar os prós e os contras de cada cateter. Já teve alguns pacientes que escolheram o PICC e outros o port a cat. Então quando é viável a escolha, a gente coloca essa possibilidade para família. (P1).

Teve uma situação que poderia fazer primeiro a cirurgia ou primeiro a quimioterapia. Aí, a gente chamou os pais e disse “olha ela pode ir para cirurgia semana que vem os riscos são esses, esses, esses, ou a gente pode tentar antes a quimioterapia com os riscos “tais, tais e tais” e igual ter que ir para uma cirurgia de urgência talvez. Então esse é um exemplo que a gente compartilhou a decisão com os pais. (P4).

Tais falas permitem evidenciar que o processo de envolvimento na tomada de decisão ocorre a partir de um maior entendimento da doença, das possibilidades terapêuticas, dos riscos e dos benefícios pelos familiares. Neste sentido, Killian e Coletti (2017) consideram que envolver pacientes nos próprios cuidados em saúde sempre deve estar relacionado à tomada de decisão, sendo um processo colaborativo em que pacientes e clínicos trabalham ativamente juntos para compartilhar informações e preferências, discutir e esclarecer metas e opções de tratamento, e juntos chegarem a um consenso sobre um caminho a seguir.

Cabe ressaltar que um grande facilitador para o envolvimento dos pacientes consiste no próprio desejo do paciente em participar ativamente em suas atividades de cuidado e segurança, ter voz e fazer parte do processo de tomada de decisão, compartilhando informações e possuindo conhecimento sobre suas condições (RINGDAL, 2017). A fala do profissional, a seguir, expõe uma preocupação da equipe em prevenir o sentimento de culpa caso o desfecho do tratamento não seja favorável, o que está amplamente relacionado ao vínculo solidário.

Então a gente tenta quando dá fazer a decisão compartilhada, mas sem colocar o peso ou a responsabilidade ou nada assim para eles, porque são os pais decidindo sobre um filho. (P4).

Com a preocupação do profissional evidenciada na fala, possibilita-se novamente evidenciar a presença da empatia também neste processo de compartilhamento de tomada de decisão. Cabe ressaltar que o vínculo entre profissionais e pacientes, assim como a comunicação efetiva potencializa a tomada de decisão clínica (KILLIAN; COLETTI, 2017)

Neste sentido, evidencia-se que o engessamento de protocolos para as terapias de primeira linha e destaca-se a valorização e respeito às decisões das famílias, especialmente, em casos de recidivas ou incurabilidade da doença. Em tais situações, a aceitação do diagnóstico ou da própria incurabilidade consiste em uma etapa imprescindível para se considerar o familiar corresponsável pelas decisões, conforme as falas a seguir:

Quando entra numa situação de cuidados paliativos, aí a gente trabalha para convencer aquela família de aceitar o paliativo e o que vai ser feito a partir dali. (P3).

Quando a família está integrada em todos os cuidados, está sabendo sobre todos os exames e está acompanhando a evolução, acaba sendo mais natural [aceitar a incurabilidade]. (P4).

Às vezes a equipe já vê a incurabilidade e a família não vê ainda. Nesses casos tem que dar mais tempo para eles verem também. (P5).

Tentam envolver mais quando é para cuidados paliativos porque é uma coisa que é obrigatória esse envolvimento. Agora outras decisões eu fico vendo que o paciente e o familiar é envolvido de uma maneira mais superficial. (P6).

Quando envolve a dificuldade de resgate de índices de cura, a gente esclarece para a família as nossas preocupações diante dos exames e da situação clínica que levaram àqueles exames. (P8).

Estas falas possibilitam compreender que a aceitação da família pelo cuidado paliativo ocorre a partir de seu envolvimento integral em todas as etapas anteriores do tratamento. Além disso, entendem a necessidade de permitir que as famílias tenham seu tempo respeitado e que sejam constantemente informadas sobre as preocupações da equipe. Nos fragmentos das entrevistas de P3 e P6 expõem-se a centralidade do cuidado na equipe de saúde, contrariando a Política Nacional de Humanização que determina o cuidado centrado no paciente.

Sohi, Champagne e Shilder (2015) desenvolveram uma pesquisa-ação que evidenciou que a equipe multiprofissional se envolve no compartilhamento de decisões e metas de cuidado. Outra situação que impõe de forma obrigatória o envolvimento do paciente e de seus familiares consiste na desospitalização da criança crônica. A seguir, são apresentadas falas que expõem a participação dos familiares neste processo.

Faz anos que a gente está vendo isso [desospitalização]. Ela está bem agora, mas eles não sabem até quando que vai, mesmo assim eles tão indo atrás da resposta que a gente pode levar ela para casa. (F4).

Se é uma mãe que está aprendendo para fazer em casa, a gente vai fazendo todo um processo de aos pouquinhos ela assumir os cuidados. À medida que ela já se sentir capaz e ela consegue fazer, ela assume, digamos assim. (P3).

Os pacientes e familiares sempre se assustam com a possibilidade de ir para casa com dieta enteral, mas acabam tirando de letra. Inclusive analfabetos que a gente vai usando outros recursos como desenhos, cores, colheres e medidas, pois se muda a estratégia conforme a necessidade. (P7).

Nestes casos, impera a necessidade ensinar o familiar a desenvolver o cuidado, por meio do diálogo, orientações, supervisão e recursos lúdicos, sempre respeitando a individualidade de cada família. No estudo realizado por Viana e colaboradores (2018) com o objetivo de conhecer as dúvidas dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde quanto aos cuidados domiciliares, evidenciou-se que na transição do hospital para casa, os

familiares devem se empoderar quanto aos cuidados tecnológicos de seus filhos, de modo a oferecer um cuidado domiciliar seguro e com qualidade.

No estudo realizado por Sasso e colaboradores (2015) sobre a percepção da equipe de enfermagem sobre a internação pediátrica recorrente evidenciou que os participantes consideram que a existência de negligência profissional durante as orientações compromete adesão pelos pais aos cuidados. Ressaltaram ainda a necessidade de orientações e esclarecimentos aos familiares, principalmente na alta hospitalar, para que a família possa garantir a continuidade do tratamento e estar segura de que a saúde de seus filhos será preservada (SASSO et al., 2015).

Em estudo realizado no Canadá com grupos focais, identificou-se que os pacientes entendem a importância de construir uma conexão pessoal com o profissional de saúde, estimulando o envolvimento destes pacientes em seus cuidados e segurança. No entanto, as estratégias atuais destinadas a aumentar a conscientização do paciente quanto à segurança do paciente podem não ser suficientes.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A finalização desta tese representa o encerramento de um ciclo, a realização de um sonho e o início de uma trajetória sob outra perspectiva. Durante os quase quatro anos de doutorado tive oportunidades de crescimento profissional, marcadas por atividades vinculadas a pesquisa, extensão, assistência, editoração, representação discente, docência, liderança acadêmica e coordenação de curso. Relembrar tudo isso, neste momento, mobiliza imensa gratidão por ter vivenciado todas estas experiências. Com isso, muitas emoções emergem diante lembranças desde o primeiro dia de aula na graduação até as últimas páginas desta tese.

Ao final da graduação na Universidade Federal de Pelotas eu não poderia dizer que hoje estaria concluindo uma tese sobre Parceria para Segurança do Paciente. Porém, minhas vivências como líder estudantil e Conselheira Municipal de Saúde de Pelotas, durante aquele período, contribuíram para o direcionamento para esta especificidade, pois me influenciaram a compreender a importância do envolvimento das pessoas nos próprios cuidados em saúde.

Portanto, a especificidade de pesquisar sobre a parceria entre profissionais de saúde e familiares para a segurança do paciente pediátrico surgiu a partir da intenção de contribuir para que familiares entendam e se reconheçam como protagonistas de suas atitudes frente ao tratamento no sentido de fortalecer a segurança no ambiente hospitalar. Tal escolha decorre do amadurecimento adquirido com minhas experiências acadêmicas, assistenciais e docentes, as quais evidenciaram a importância de o usuário dos serviços de saúde estar engajado no próprio cuidado.

Desta forma, entende-se como imprescindível que todos envolvidos no cuidado, incluindo familiares da criança e do adolescente hospitalizado, estejam sensibilizados a contribuir para a segurança do paciente. O papel que a família exerce para a segurança do paciente pediátrico e a parceria que pode ser estabelecida entre ela e os profissionais de saúde motivaram a realização deste estudo.

Do ponto de vista metodológico, a partir deste estudo descritivo e exploratório sobre a parceria para segurança do paciente, outros poderão ser realizados a fim de avaliar as estratégias apontadas para envolver o familiar de forma ativa na assistência à saúde da criança e o adolescente hospitalizados. Destaca-se que este trabalho alcançou seu objetivo, a partir de um

olhar interpretativo e questionador, defendendo que o objeto de pesquisa seja investigado em outros cenários da assistência à saúde.

A definição pela categorização do material *a priori*, constituindo as categorias “Vínculo Solidário” e “Corresponsabilidade do Cuidado”, decorre da convicção de que tais elementos balizam o estabelecimento da parceria para segurança do paciente. As subcategorias, emergiram dos núcleos de sentidos elencados da primeira fase da análise e foram analisadas sobre a perspectiva de engajamento do usuário nos cuidados em saúde e segurança do paciente.

Estudar uma temática tão complexa do ponto de vista teórico e prático constituiu-se como um grande desafio, pois exigiu distanciamento e aproximação do cenário de pesquisa para uma melhor análise e compreensão das informações. A partir disto, compreendeu-se que a parceria entre profissionais de saúde e familiares do paciente pediátrico extrapola a contribuição da família para o cumprimento das metas internacionais de segurança e inclui seu envolvimento intenso em todo o processo de saúde-doença.

Na categoria “Vínculo Solidário” duas subcategorias emergiram da análise: “Confiança: condição fundamental para o estabelecimento do vínculo” e “O relacionamento interpessoal entre familiares e profissionais de saúde”. A partir delas, considera-se que para estabelecer a parceria entre profissionais de saúde e familiares para a segurança do paciente pediátrico deve-se incentivar uma relação interpessoal baseada em confiança mútua e empatia para a criação do vínculo solidário.

Na subcategoria “Confiança: condição fundamental para o estabelecimento do vínculo” evidenciou-se que informações completas e claras fornecidas aos familiares fortalecem o vínculo. Mesmo que sejam avaliadas como “más notícias”, tais comunicações minimizam a angústia da família frente à dúvida.

Quanto à verdade das informações fornecidas, os profissionais ressaltam o fator ético implicado em sua conduta. Desta forma, reforçam seu dever em informar e garantir a plenitude de informações aos familiares, contribuindo para o fortalecimento da parceria para segurança do paciente entre os envolvidos na assistência à saúde da criança e do adolescente.

Além da comunicação, a confiança estabelece-se a partir do momento em que os familiares identificam no profissional de saúde habilidades e competências para prestar assistência de qualidade à criança e ao adolescente. Na análise, também emergiram elementos que se constituíram como prejuízos para a confiança, sendo destacado especialmente falhas relacionadas à comunicação. Ora por não estar satisfeito com a informação recebida, por não entender o que está sendo explicado, por não concordar em contar detalhes do tratamento à criança/adolescente ou por identificar desencontros de informações entre os profissionais. Tais

problemas podem ser facilmente superados com aprimoramento dos *rounds* multiprofissionais, passagens de plantão à beira de leito e aumento da participação dos familiares na tomada de decisão em todo decurso da hospitalização.

Na subcategoria “O relacionamento interpessoal entre familiares e profissionais de saúde” identificou-se a importância da amizade, comunicação efetiva, empatia e valorização dos familiares para o estabelecimento do vínculo solidário. Há grande expectativa sobre convívio com os profissionais, sendo importante romper a “parede” imposta por alguns profissionais e permitir que o vínculo seja estabelecido.

A empatia recebeu grande destaque, pois ao potencializar o vínculo, influencia positivamente a cultura de segurança do paciente. Neste sentido, a partir da empatia tanto os profissionais quanto os familiares passam a encarar de forma mais positiva o relacionamento interpessoal e, por vezes, entender os porquês de reações instintivas e agressivas dos familiares.

O relacionamento entre profissionais e familiares caracterizam-se por um fundamento de honestidade e confiança e pela responsabilidade ética de defender os princípios da não maleficência e da beneficência. Com a intenção de tranquilizar a família durante a hospitalização, os profissionais devem investir no vínculo, por meio de ações que aumentem a confiança dos familiares nos profissionais de saúde. Neste sentido, como estratégia, pode ser destacada a integração do familiar nos cuidados, fornecendo informações sobre o estado de saúde da criança e do adolescente, assim como sobre cuidados realizados de forma que a família aumente o nível de confiança durante a assistência à saúde.

Portanto, esta tese demonstra que o vínculo solidário, ou seja, recíproco, se constitui como uma prioridade na assistência à saúde da criança e do adolescente. Em muitas circunstâncias este vínculo potencializa o envolvimento do familiar na assistência à saúde e segurança do paciente. O vínculo solidário estabelecido contribui também para a cultura de segurança do paciente, uma vez que os familiares entendem que existe a possibilidade de erro, porém confiam que se ocorresse não seria por descuido ou limitações específicas dos profissionais. Ainda, mesmo que por vezes fragilizado por situações pontuais, os profissionais preocupam-se com o estabelecimento de vínculo solidário com os familiares, tornando-o parte do cotidiano da internação pediátrica da instituição pesquisada.

Na categoria “Corresponsabilidade do Cuidado” identificou-se três subcategorias: “Papel do familiar na hospitalização da criança e do adolescente”, “O caminho até a alfabetização em saúde”, “Empoderamento do familiar para a tomada de decisão”. Estas evidenciaram que para alcançar a corresponsabilidade usuários, familiares e pacientes, os profissionais de saúde devem estimulá-los a assumir uma postura ativa diante a hospitalização,

aprender sobre a doença e o tratamento e compartilhar as tomadas de decisões sobre a assistência integral do paciente pediátrico.

Na subcategoria “Papel do familiar na hospitalização da criança e do adolescente” evidenciou-se que os familiares se inserem na hospitalização infantil com diferentes papéis. Entre eles, se destaca: conforto emocional da criança e do adolescente, prestação de cuidados, educação de pares, vigilância contínua e execução de protocolos e rotinas da unidade. Todos estes conduzem à experiência menos traumática à criança e ao adolescente em relação a hospitalização.

No que tange a prestação de cuidados considera-se imprescindível, visando a segurança do paciente, que os familiares somente realizem cuidados sob supervisão da equipe de enfermagem, mesmo quando já estão acostumados com eles em domicílio. Tal prerrogativa decorre da importância de o profissional não se desresponsabilizar quando compartilha a assistência com o familiar no contexto na hospitalização infantil. Neste sentido, os familiares devem ser instrumentalizados para compreender as metas internacionais de segurança do paciente, sendo estimulados a se tornar agentes ativos nos cuidados das crianças e dos adolescentes.

Diante da análise desta subcategoria, ressalta-se também a importância de diferenciar os papéis atribuídos ao familiar: fiscalizador de erros e corresponsável pela segurança do paciente. O primeiro relaciona-se à cultura punitiva e distancia o familiar do centro do cuidado, enquanto o segundo transforma familiares e pacientes em elementos centrais da assistência, engajados, proativos e coerentes com a segurança do paciente. Assim, ressalta-se a necessidade de que os familiares, tão atuantes e presentes nos cuidados mesmo durante hospitalização infantil estejam mais envolvidos na construção e/ou fortalecimento da cultura de segurança do paciente.

A subcategoria “O caminho até a alfabetização em saúde” descreveu as contribuições do conhecimento sobre o processo saúde-doença para os familiares do paciente pediátrico, destacando elementos e estratégias próprios ou dos profissionais para que isto fosse possível. Os familiares, especialmente aqueles com maior tempo de internação, buscam em seu cotidiano entender melhor os porquês dos procedimentos, medicamentos e rotinas para tornar-se corresponsável pela assistência. Diante disto, destaca-se a importante tarefa do profissional em intervir, sempre que possível, com ações de educação em saúde durante a hospitalização, utilizando linguagem compreensível ao familiar e ao paciente. Cabe ressaltar que instrumentalizar o familiar e/ou paciente para a assistência significa assistir na perspectiva de cuidados centrado no paciente.

Em sua análise, também decorre a necessidade de investir em estratégias vinculadas à tecnologia para desenvolver páginas da internet, canais do Youtube, *softwares* e aplicativos de *smartphones*, *tablets* e computadores como recursos pedagógicos aos familiares, às crianças e aos adolescentes hospitalizados. Ainda, sugere-se estratégias pedagógicas simples que podem contribuir para a alfabetização em saúde: *brainstorm* com os familiares, dar tempo ao familiar processar informações, estar sempre disponível para esclarecer, orientar quanto ao uso seguro da internet, realizar o feedback da informação, utilizar recursos lúdicos como desenhos e entregar todas as orientações por escrito aos familiares alfabetizados.

Assim, nesta tese, infere-se que quanto maior a alfabetização em saúde do familiar e do paciente, maior seu potencial para corresponsabilidade do cuidado. Para isso, profissionais de saúde devem conscientizar-se sobre a importância de envolver a família na tomada de decisão, estabelecendo uma parceria entre familiares e profissionais para a segurança do paciente e, conseqüentemente, maior qualidade da assistência.

Na última subcategoria “Empoderamento do Familiar para a Tomada de Decisão” apresentou-se elementos que evidenciam o abandono da passividade do familiar em prol do engajamento seguro na assistência a saúde. Ressalta-se que esta mudança deriva da evolução dos papéis atribuídos ao familiar, influenciada pela perspectiva de cuidado centrado no paciente. O envolvimento na tomada de decisão inicia a partir do consentimento esclarecido dos familiares quanto à doença e ao tratamento, sendo indispensável considerar sua complexidade e importância para que ao longo do processo saúde-doença o familiar tenha maior facilidade de compreensão.

Evidenciou-se que não existe uma sequência exata para a construção da alfabetização em saúde e do empoderamento, pois os mesmos surgem de forma independente. Porém, a alfabetização em saúde influencia o empoderamento, assim como o empoderamento influencia a alfabetização em saúde. Ainda, quando engajado na assistência a saúde, o familiar estimula o envolvimento de outros familiares no processo de tomada de decisão, repercutindo em maior fortalecimento da cultura de segurança do paciente.

No entanto, o empoderamento pode ser prejudicado diante condições que interferem na cognição dos familiares e baixa escolaridade, sendo que estes casos exigem dos profissionais maior trabalho em equipe interprofissional e disponibilidade de tempo para obter sucesso no envolvimento para a segurança do paciente. No contexto pesquisado, evidenciou-se que a família compartilha a tomada de decisão tanto em situações simples como fazer fisioterapia, quanto nas mais complexas (definição de cuidados paliativos). Ainda há esforços para ampliar

o envolvimento do paciente pediátrico a partir do momento em que demonstre maturidade para entender e aceitar a doença.

No presente estudo, a comunicação apresenta-se como um elemento transversal para a constituição da parceria para segurança do paciente, presente em todas as subcategorias. Diante disto, ressalta-se a importância de investir na qualidade da comunicação no ambiente hospitalar, pois além de representar uma importante barreira para eventos adversos, possibilita qualidade na relação entre profissionais, familiares e pacientes, e constitui-se como ferramenta essencial para a alfabetização em saúde e empoderamento do familiar e/ou paciente.

Portanto, as informações produzidas a partir das entrevistas com os profissionais de saúde e os familiares da criança hospitalizada evidenciaram que a parceria para segurança do paciente entre familiares do paciente pediátrico e profissionais de saúde desenvolve-se a partir de práticas que centram a assistência no paciente e no seu familiar. Desta forma, potencializam o vínculo e permitem a participação do familiar desde cuidados de saúde mais simples até tomadas de decisão mais complexas. Além disso, para que seu envolvimento na assistência como parceiro para a segurança do paciente ocorra, evidencia-se a necessidade do familiar ser estimulado e ter potencializada sua alfabetização em saúde.

Neste contexto, ressalta-se que o cuidado centrado na família consiste em uma mudança necessária nos serviços de saúde, a qual exige investimentos em processos de cuidado que repercutam em melhores abordagens de resultados de saúde realmente importantes aos pacientes. Ao entender e realizar o cuidado centrado no paciente, estes deixarão de ser meramente sujeitos de seus cuidados e poderão participar ativamente de todo processo saúde-doença.

Assim, ressalta-se que esta transformação deve ocorrer em todas as esferas da sociedade, incluindo serviços de saúde e comunidades. Reforça-se a importância da conscientização entre todos atores (paciente, familiar/acompanhante, profissional de saúde, profissional de apoio e gestores) sobre a urgência do fortalecimento da cultura de segurança do paciente, visando a qualidade da assistência prestada/recebida.

Portanto, a parceria entre profissionais de saúde e familiares para segurança do paciente pediátrico configura-se como requisito para a qualidade assistencial. O envolvimento do paciente nos próprios cuidados insere-se como fundamental neste cenário, sendo imprescindível para a assistência à saúde, educação em saúde e planejamento da alta hospitalar. Ainda, cabe ressaltar que um familiar e/ou paciente empoderado geralmente estará empenhado em compreender sua condição de saúde, questionando, participando e compartilhando decisões. Como limitação deste estudo, destaca-se o universo qualitativo, o qual não permite

generalizações. Porém infere-se, por meio da ampla revisão bibliográfica realizada, que o encontrado nesse cenário de pesquisa pode ser assemelhado a outros serviços e realidades deixando lacunas que ainda precisam ser aprofundadas.

Diante disto, cabe destacar que a parceria entre profissionais de saúde e familiares da criança e do adolescente hospitalizados envolve o cuidado centrado na família, a alfabetização em saúde e o empoderamento para a tomada de decisão, contribuindo para o alcance das metas internacionais de segurança do paciente. Ainda, a partir da conclusão desta pesquisa, confirma-se a tese de que a parceria entre profissionais de saúde e familiares da criança e do adolescente hospitalizados ocorre a partir do engajamento de todos para o fortalecimento do vínculo e da corresponsabilidade do cuidado, os quais contribuem para a segurança do paciente.

7 RECOMENDAÇÕES DO ESTUDO

A realização deste estudo e as reflexões ao longo do período de doutorado, possibilitaram apontar recomendações para a assistência, pesquisa e ensino.

Para a assistência:

- Educação permanente sobre o tema junto aos serviços de saúde;
- Grupo de pais, visando o compartilhamento não apenas de conhecimento, mas também de empoderamento dos familiares.
- Recomendação de sites confiáveis para que pacientes e familiares possam consultar a internet.
- Desenvolvimento e utilização de aplicativos que contribuam para o maior conhecimento e empoderamento dos pacientes e familiares.
- Desenvolvimento de materiais formativos como panfletos, folders e cartazes que incentivem o envolvimento de pacientes e familiares.
- Participação ampla de representantes de usuários, pacientes e familiares nos Núcleos de Segurança do Paciente.
- Implementação de rounds, passagens de plantão e transferências de cuidado à beira de leito.
- Construção de protocolos para orientação sobre o envolvimento do familiar na perspectiva da parceria para Segurança do paciente.

Para o Ensino:

- Implantação de currículos centrados no estudante, visando desenvolver profissionais autônomos, críticos e reflexivos, capazes de instrumentalizar a tomada de decisão.
- Abordagem de forma transversal dos temas comunicação, envolvimento do paciente, tomada de decisão compartilhada, direito dos usuários e parceria para segurança do paciente ao longo dos cursos das áreas da saúde, integrando ao seu ensino as metodologias de simulação.

Para a Extensão:

- Ações para divulgação de preceitos de segurança do paciente nas unidades básicas de saúde, escolas, associações de bairro, igrejas e outros espaços de potencial empoderamento dos cidadãos.

Para a Pesquisa:

- Realização de estudos sobre alfabetização em saúde no cenário da hospitalização infantil;
- Tradução e validação de escalas para mensurar o envolvimento do paciente.
- Realização de pesquisas multicêntricas sobre este objeto de pesquisa;
- Emprego de métodos mistos na realização de pesquisas sobre este objeto de pesquisa;
- Inclusão dos participantes na construção de projetos de pesquisa, estimulando o envolvimento dos usuários não apenas na assistência, mas também na pesquisa;
- Realização de pesquisa sobre este objeto sob ponto de vista das crianças e dos adolescentes;
- Desenvolvimento de pesquisa sobre este objeto no cenário da atenção básica.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, K.C.S.; FREITAS, F.F.Q.; MARQUES, D.K.A. et al. Therapeutic communication: basic care instrument in hospitalized children. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v.9, n.11, p:9784-83. 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/10769/11904>

ANGELO, M.; CRUZ, A.; MEKITARIAN, F.; SANTOS, C.; MARTINHO, M.; MARTINS, M. Nurses' attitudes regarding the importance of families in pediatric nursing care. **Rev Esc Enferm USP.** São Paulo. v.48, n. especial, p:74-79, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000600011>

ARAB, M.; AKBARI SARI, A.; MOVAHED KOR, E., HOSSEINI, M.; TOLOUI RAKHSHAN, S.; EZATI, M. Patient Safety in Tehran University of Medical Sciences' General Hospitals, Iran. **Iran J Public Health.** Tehran. v.42, n.3, p.306–313. 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3633801/>

ARMSTRONG-HEIMSOTH, A.; JOHNSON, M.L.; MC CULLEY, A.; BASINGER, M. MAKI, K.; DAVISON, D. Good Googling: A Consumer Health Literacy Program Empowering Parents to Find Quality Health Information Online, **J Consum Health Internet.**, Binghamton, v.21, n.2, p.111-124, 2017. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15398285.2017.1308191>

ARRUDA, N.L.O.; BEZERRA, A.L.Q.; TEIXEIRA, C.C. et al. Patient perception of safety in health care provided by professionals in a hospital emergency unit. **Rev enferm UFPE on line.** Recife. v.11, n.11, p.4445-54, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/15019>

ASSUNÇÃO, G.S.; QUEIROZ, E. Abordagem do tema “relação profissional de saúde-paciente” nos cursos de saúde da Universidade de Brasília. **Psicol. Ensino & Form.**, São Paulo, v.6, n.2, p.18-36, 2015. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-20612015000200003&lng=pt&nrm=iso

BAILE, W.F.; BUCKMAN, R.; LENZI, R.; GLOBER, G.; BEALE, E.A.; KUDELKA, A. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Oncologist.**, Dayton, v.5, p.302-11. 2000. Disponível em: <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302.long>

BAIRD, J. et al. What Impact Do Hospital and Unit-Based Rules Have Upon Patient and Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit?. **JPN.** Filadélfia, v. 30, n.1, p.133-142, 2015. Disponível em: [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(14\)00268-1/pdf](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(14)00268-1/pdf)

BARRETO, M.S.; ARRUDA, G.O.; GARCIA-VIVAR, C.; MARCON, S.S. Cuidado centrado na família em unidades emergenciais: percepção de enfermeiros e médicos brasileiros. **Esc**

Anna Nery. Rio de Janeiro. v.21, n.2, p.1-7, 2017. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127750429014>

BARROS, S.; ANDRADE, M.; SIQUEIRA, F. Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica. **Pensando Famílias.** Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 96-110, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200008

BASTANI, F., ABADI, T.A.; HAGHANI, H. Effect of Family-centered Care on Improving Parental Satisfaction and Reducing Readmission among Premature Infants: A Randomized Controlled Trial. **J Clin Diagn. Res.** Delhi. v.9, n.1. p.SC04–SC08, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4347142/>

BELELA, A.S.C.; PEDREIRA, M.L.G.; PETERLINI, M.A.S. Erros de medicação em pediatria. **Rev. bras. enferm.,** Brasília, v.64, n. 3, p. 563-569, 2011. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000300022&lng=pt&nrm=iso

BERRY, L.L.; PARISH, J.T.; JANAKIRAMAN, R. et al. Patients' commitment to their primary physician and why it matters. **Ann Fam Med.,** Leawood, v.6, n.1, p:6-13, 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2203391/>

BICA, T.F.S.; WEGNER, W.; GERHARDT, L.M. et al. Características dos incidentes de segurança do paciente notificados em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev enferm UFPE on line.,** Recife, v.11, Supl. 1, p.4206-16, 2017.

BISHOP, A.C.; MACDONALD, M.R.N. Patient Involvement in Patient Safety: A Qualitative Study of Nursing Staff and Patient Perceptions. **J Paciente Saf.,** Filadélfia, v. 13, n.2, p. 82–87, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25010194>

BRANCH. W. T.; et al. Teaching the human dimensions of care in clinical settings. **JAMA,** Chicago, v. 286, n. 9, p. 1067-1074, 2001. Disponível em: https://pdfs.semanticscholar.org/f6e3/d6c36e4c7e655f61abacba4a7ed21f34ad15.pdf?_ga=2.215046367.993034922.1548805422-1076866415.1548805422

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Resolução da Diretoria Colegiada – RDC Nº 36, de 25 de julho de 2013. Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2013b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2013/rdc0036_25_07_2013.html

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Assistência Segura: Uma Reflexão Teórica Aplicada à Prática Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília: Anvisa, 2017. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33852/3507912/Caderno+1+-+Assist%C3%Aancia+Segura+-+Uma+Reflex%C3%A3o+Te%C3%B3rica+Aplicada+%C3%A0+Pr%C3%A1tica/97881798-cea0-4974-9d9b-077528ea1573>

BRASIL. Conselho Nacional em Saúde, Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos, Resolução 466/12. Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente / Ministério da Saúde; Fundação Oswaldo Cruz; Agência Nacional de

Vigilância Sanitária. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/documento_referencia_programa_nacional_segurancanca.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. Formação e intervenção / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010. 242 p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_humanizaSUS.pdf

BRASIL. Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP), Portaria nº. 529, de 1º de abril de 2013. Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2013a. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html

CASSIANI, S.H.B. A segurança do paciente e o paradoxo no uso de medicamentos. **Rev Bras Enferm.** Brasília. v.58, n.1, p.95-99. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000100019&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

CHERNICHARO, I.M.; SILVA, F.D.; FERREIRA, M.A. Description of the term humanization in care by nursing professional. **Esc Anna Nery.** Rio de Janeiro. v.18, n.1, p.156-162. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452014000100156&script=sci_arttext&tlng=en

COELHO, M.T.V.; SEQUEIRA, C. Comunicação terapêutica em enfermagem: Como a caracterizam os enfermeiros. **RPESM,** Porto, n. 11, p. 31-38, 2014. Disponível em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602014000200005&lng=pt&nrm=iso

COFFEY, M.; ESPIN, S.; HAHMANN, T.; CLAIRMAN, H.; LO, L.; FRIEDMAN, J.N.; MATLOW, A.; Parent Preferences for Medical Error Disclosure: A Qualitative Study. **Hospital Pediatrics.** Itasca. v.7, n.1, p.24-30, 2017. Disponível em: <http://hosppeds.aappublications.org/content/hosppeds/7/1/24.full.pdf>

CORDASCO, K.M. Obtaining Informed Consent From Patients: Brief Update Review. In: MAKING HEALTH CARE SAFER II: An Updated Critical Analysis of the Evidence for Patient Safety Practices. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2013 Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK133402/#>

CORREA, A.R.; et al. As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Esc. Anna Nery,** Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 629-634, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000400629&lng=en&nrm=iso

COULTER, A. Engaging patients in healthcare. MC Graw Hill (Open University Press): Berkshire, England, 2011.

COULTER, A. Patient Engagement—What Works? **J Ambul Care Manage.** Germantown v.35, n.2, p. 80–89. 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22415281>

COULTER, A.; ELLINS, J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. **BMJ.**, Londres, v.335, p.24, 2007. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/335/7609/24>

CPSI. Diretrizes de divulgação canadenses de 2011. Disponível em: <http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/disclosure/Documents/CPSI%20Canadian%20Disclosure%20Guidelines.pdf>

CPSI. Patients for Patient Safety Canada. Disponível em: <http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/Pages/default.aspx>

CRISTO, L.M.O.; ARAUJO, T.C.C.F. Comunicação criança-acompanhante-pediatra: estudo observacional em diferentes níveis de assistência. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 89-103, dez. 2015. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000300008&lng=pt&nrm=iso

CRISTO, L.M.O.; ARAUJO, T.C.C.F. Comunicação em saúde da criança: estudo sobre a percepção de pediatras em diferentes níveis assistenciais. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande. v. 5, n. 1, p. 59-68, jun. 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2013000100009&lng=pt&nrm=iso

CRUZ AC, Angelo M. CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA EM PEDIATRIA: REDEFININDO OS RELACIONAMENTOS. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v.10, n.4, p.861-865, 2011. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18333/0>

CUADROS, K.C.; PADILHA, K.G.; TOFFOLETTO, M.C.; HENRIQUEZ-ROLDÁN,C.; CANALES, M.A.J. Patient Safety Incidents and Nursing Workload. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. São Paulo. v.25, p.e2841. 2017. Disponível em: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281449566019_2

DE VRIES, E.M.; RAMRATTAN, M.A.; SMORENBURG, S.M.; GOUMA, D.J.; BOERMEESTER, M.A. The incidence and nature of in-hospital adverse events: a systematic review. **Qual SaF Health Care.**, Londres, v.17, n.3, p. 216-223. 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2569153/>

DRACH-ZAHAVY, A.; GOLDBLATT, H.; MAIZEL, A. Between standardisation and resilience: nurses' emergent risk management strategies during handovers. **J Clin Nurs.**, Oxford, v.24, n.3-4, p.592-601, 2015. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.12725>

DUARTE, M.; ZANINI, L.; NEDEL, M. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 111-118, 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300015>.

ELWYN, G.; FROSCH, D.; THOMSON, R. et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. Dallas. v.27, n.10, p.1361-7, 2012. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/225041511_Shared_Decision_Making_A_Model_for_Clinical_Practice

ESCRITÓRIO PLANETREE BRASIL/EINSTEIN. História do Planetree. 04 out. 2018. Disponível em: <https://www.einstein.br/estrutura/escritorio-planetree/historia>

FALKE, A. C.; MILBRATH, V.; FREITAG, V. (2018). Estratégias utilizadas pelos profissionais da enfermagem na abordagem a criança hospitalizada. **Rev Contexto Saúde**, Ijuí. v.18, n.34, p. 9-14. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/7194>

FANTÁSTICO. Fantástico entra em UTI para tentar entender por que tantos erros médicos. Fantástico. 10 jan. 2016. Disponível em: <http://g1.globo.com/fantastico/noticia/2016/01/fantastico-entra-em-uti-para-tentar-entender-por-que-tantos-erros-medicos.html>

FELIPE, A.O.B.; OLIVEIRA, M.B.; TERRA, F.S. Conhecimento da Equipe de Enfermagem Atuante em Unidades Pediátrica e Neonatal sobre Reações Adversas a Medicamentos. **Enferm. glob.**, Murcia, v.13, n.35, p.12-22, 2014. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n35/clinical.pdf>

FERNANDES LGG, TOURINHO FSV, SOUZA NL DE . Contribuição de James Reason para a segurança do paciente: reflexão para a prática de enfermagem. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v.8 (supl. 1). p.2507-12. 2014. Disponível em: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n35/pt_clinical.pdf

FERREIRA, D.H.; TEIXEIRA, M.L.O.; BRANCO, E.M.S.C.. Cuidados de enfermagem para a prevenção de lesão de pele por adesivos em feridas cirúrgicas. **Cienc Cuid Saude**. Maringá. v.16, n.2, 2017. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/33421/20013>

FLINK, M. et al. The key actor: a qualitative study of patient participation in the handover process in Europe. **BMJ Qua Saf**, Londres, v. 21, n. 1, p.89-96. 2012. Disponível em: https://qualitysafety.bmj.com/content/21/Suppl_1/i89

FORD, Y.; HEYMAN, A.; CHAPMAN, Y. L. Patients' perceptions of bedside handoff: the need for a culture of always. **J Nurs Care Qual**, Frederick, v.29, n.4, p.371–378, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24487695>

FRAMPTON, S.B.; GUASTELLO, S.; HOY, L.; NAYLOR, M.; SHERIDAN, S. Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care. **NAM Perspectives**, Washington, v.7, n.1, 2017. Disponível em: <https://nam.edu/harnessing-evidence-and-experience-to-change-culture-a-guiding-framework-for-patient-and-family-engaged-care/>

FREITAS, J.V.; ALMEIDA, P.C.; GUEDES, M.V.C.. Perfil das reações transfusionais em pacientes pediátricos oncológicos. **REUOL**. Recife. v.8, n.9, p.3030-3038. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10022/10408>

FUNG, C.S.C.; YU, E.Y.T.; GUO, V.Y. et al Development of a Health Empowerment Programme to improve the health of working poor families: protocol for a prospective cohort

study in Hong Kong. **BMJ Open**, London, v.;6,p.e010015,2016. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/6/2/e010015>

FURNISS, D.; IACOVIDES, I.; LYONS, I. et al. Patient and public involvement in patient safety research: a workshop to review patient information, minimise psychological risk and inform research. **Res Involv Engagem**. Londres, v.2, n.1, p.1, 2016. Disponível em: <https://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-016-0035-x>

GABARRA, L. M., CREPALDI, M. A. A comunicação médico - paciente pediátrico – família na perspectiva da criança. **Psicol. Argum**. Curitiba, v.29, n.65, p.209-218, 2011. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/download/20335/19607>

GALIZA, D.D.F.; MOURA, O.F.; BARROS, V.L.; LUZ, G.O.A. Preparo e administração de medicamentos: erros cometidos pela equipe de enfermagem. **Rev. Bras. Farm. Hosp. Serv. Saúde**. São Paulo. v.5, n.2, 45-50, 2014. Disponível em: <http://www.sbrafh.org.br/rbfhss/public/artigos/2014050205000528BR.pdf>

GEETA, M.G.; KRISHNAKUMAR, P. Breaking Bad News – Perceptions of Pediatric Residents. **Indian Pediatr**. New Delhi, v.54, p. 685- 686, 2017. Disponível em: <https://indianpediatrics.net/aug2017/685.pdf>

GEOVANINI, F.; BRAZ, M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. **Rev. bioét.**, Brasília. v.21, n.3, p.455-62, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422013000300010&script=sci_abstract&tlng=pt

GÓES, F.; LA CAVA, A. M. A concepção de educação em saúde do enfermeiro no cuidado à criança hospitalizada. **REE**, Goiania, v. 11, n. 4, p. 932-41, 31 dez. 2009. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/33245>

GOMES, G.C.; PINTANE, A.C.; STRASBURG, A.C.; ERDMANN, A.L. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro. v.19, n.1, p. 64-9, 2011. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a11.pdf>

GOMES, G.C.; XAVIER, D.M.; PINTANEL, A.C.; FARIAS, D.H.R; LUNARDI, V.L.; AQUINO, D.R. Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais da enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo. v.49, n.6, p.953-959, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/pt_0080-6234-reeusp-49-06-0953.pdf

GOMES, I. L. V. et al. A Hospitalização no Olhar de Crianças e Adolescentes: Sentimentos e Experiências Vivenciadas. **Cogitare enferm.**, Curitiba, v. 17, n. 4, p. 703-709, 2012. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/30378/19654>

GONÇALVES, S.P. et al. Comunicação de más notícias em pediatria: a perspectiva do profissional. **Arq. Ciênc. Saúde.**, v. 22, n. 3, p. 74-78, 2015. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/56>

GUEDERT, J. M; GROSSEMAN, S. Abordagem dos problemas éticos em pediatria: sugestões advindas da prática. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 3, p. 359-368, 2011 .

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022011000300009&lng=en&nrm=iso

HIBBARD, J; STOCKARD, E.R.; MAHONEY, M. T. Development of the patient activation measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. **Health Serv. Res.**, Chicago, v.39, n.4, p.1005-1026, 2004. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1361049/>

HIGGINS, T.; LARSON, E.; SCHNALL, R. Unraveling the meaning of patient engagement: A concept analysis. **Patient Educ Couns**, Princeton, v.100, n.1, p.30–36, 2017. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399116304098?via%3Dihub>

HOBGOOD. C.; TAMAYO-SARVER, J.H.; ELMS, A.; WEINER, B. Parental preferences for error disclosure, reporting, and legal action after medical error in the care of their children. **Pediatrics**. Itasca. v.116, n.6, p.1276-86, 2005. Disponível em: http://pediatrics.aappublications.org/content/116/6/1276.long?sso=1&sso_redirect_count=1&nfstatus=401&nftoken=00000000-0000-0000-0000-000000000000&nfstatusdescription=ERROR%3a+No+local+token

IAPO. Focus on patient-centred healthcare. 2016. Disponível em: <https://www.iapo.org.uk/>

ISMP BRASIL, Quem Somos. 2013. Disponível em: <http://www.ismp-brasil.org/site/quem-somos/>

JAMES, J.T. A new, evidence-based estimate of patient harms associated with hospital care. **J Patient Saf**. Filadélfia. v.9, n.3, p.122-8. 2013. Disponível em: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=23860193>

JHA, A.K.; LARIZGOITIA, I.; AUDERA-LOPEZ, C; PRASOPA-PLAIZIER, N.; WATERS H.; BATES, D.W. The global burden of unsafe medical care: analytic modelling of observational studies. **BMJ Qual Saf.**, Londres, v.22, n.10, p.809-15, 2013. Disponível em: <https://qualitysafety.bmj.com/content/22/10/809>

JOINT COMMISSION. Facts about Speak Up™. 2018. Disponível em: https://www.jointcommission.org/facts_about_speak_up/ Acesso em: 31 dez 2018.

KILLIAN, L.; COLETTI, M. The Role of Universal Health Literacy Precautions in Minimizing "Medspeak" and Promoting Shared Decision Making. **AMA journal of ethics**, Chicago, v.19, n.3, p.296-303, 2017. Disponível em: <https://journalofethics.ama-assn.org/article/role-universal-health-literacy-precautions-minimizing-medspeak-and-promoting-shared>

KIPPER, D.J. Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos – diretrizes. **Rev. bioét.** (Impr.). Brasília. v.23, n.1, p.40-50. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n1/1983-8034-bioet-23-1-0040.pdf>

KOHLSDORF, M; COSTA-JUNIOR, A.L. Comunicação em pediatria: revisão sistemática de literatura. **Estud. psicol.** Campinas, v. 30, n. 4, p. 539-552, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2013000400007&lng=en&nrm=iso.

KOHN, L.T.; CORRIGAN, J.M.; DONALDSON, M.S. To err is human: building a safer health care system. Washington/DC: National Academy Press; 2000.

KOLAITIS, I.N.; SCHINASI, D.A.; ROSS, L.F. Should Medical Errors Be Disclosed to Pediatric Patients? Pediatricians' Attitudes Toward Error Disclosure. **Acad Pediatr**. Nova York, v.16, n. 5, p.482 – 488, 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876285915002193?via%3Dihub>

KOPECKY,K.; BRODER-FINGERT,S.; IANNUZZI, D.; CONNORS, S. The needs of hospitalized patients with autism spectrum disorders: a parent survey. **CLIN PEDIATR**, Filadélfia, v.57, n.2, p.652-60. 2013. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0009922813485974?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed

KOUMPAGIOTI, D. et al . Avaliação do processo de medicação em pacientes pediátricos: meta-análise. **J. Pediatr**. Porto Alegre, v. 90, n. 4, p. 344-355, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572014000400344&lng=en&nrm=iso

KPASSAGOU, B.L.; KOKOU, M. A. S. Health practitioners' emotional reactions to caring for hospitalized children in Lomé, Togo: a qualitative study. **BMC Health Serv Res.**, Londres, v.17, n.Suppl 2, p.700, 2017. Disponível em: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-017-2646-9>

LATIMER, S.; CHABOYER, W.; GILLESPIE, B. Patient participation in pressure injury prevention: giving patient's a voice. **Scand J Caring Sci.**, Estocolmo, v.28, n.4, p.648–56. 2014. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/scs.12088>

LAWS, T. Supporting fathers who want to be involved in providing healthcare for their child. **Nurs Child Young People.**, Londres, v.30, n.5, p.18-26, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30152659>

LEAPE, L.L. Scope of problem and history of patient safety. **Obstet Gynecol Clin North Am**. Filadélfia. v.35, n.1, p.1-10. 2008. Disponível: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0889854507001180?via%3Dihub>

LEVANDOWSKI, Maire; CARRILHO, Lisandra. Expectativa dos pais de crianças com patologias neurológicas em relação à fisioterapia. **Saúde Integrada**, v. 7, n. 13-14, 107-131, 2014.

LIMA, F.S.S.; SOUZA, N.P.G.; FREIRE DE VASCONCELOS, P.; AIRES DE FREITAS,C.H.; BESSA JORGE, M.S.; SOUZA OLIVEIRA, A.C. Implications of patient safety in the practice of nursing care. **Enferm. Glob.**, Murcia. n.35, p.310-25. 2014. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n35/revision2.pdf>

LINO, C.A. et al . Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro , v. 35, n. 1, p. 52-57, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022011000100008&lng=en&nrm=iso

LONGTIN Y, SAX H, LEAPE LL, SHERIDAN SE, DONALDSON L, PITTET D. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. **Mayo Clin Proc.**,

Rochester, v.85, n.1, p. 53–62; 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2800278/>

LOPES, V. Ações por erro médico crescem 29% em dois anos no estado. Estado de Minas. Belo Horizonte. Gerais. 19 jun. 2016. Disponível em: http://www.em.com.br/app/noticia/gerais/2016/06/19/interna_gerais,774308/do-consultorio-para-a-justica.shtml

MACEDO, T.R.; ROCHA, P.K.; TOMAZONI, A.; SOUZA, S.; ANDERS, J.C; DAVIS. K. The culture of patient safety from the perspective of the pediatric emergency nursing team. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v.50, n.5, p.756-762, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000500756

MACHADO, A.N. et al . Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 39, e2017-0290, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472018000100434&lng=pt&nrm=iso

MACKLEY, A., WINTER, M., GUILLEN, U., PAUL, D. A., LOCKE, R. Health literacy among parents of newborn infants. **Adv Neonatal Care.**, Filadélfia, v.16, n.4, p.283-288, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4955655/>

MAKARY, M.A.; DANIEL, M. Medical error - the third leading cause of death in the US. **BMJ**. Londres, v.353, p.i2139, 2016. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/353/bmj.i2139>

MARIANO, L.R.A.; BACKES, D.S., ILHA, S.; NICOLA, G.O.N.; FREITAS, H.M.B.F.; Ferreira, C.L.L. Significado da internação hospitalar pediátrica na perspectiva de profissionais e familiares. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v.16, n.3, p.511-6, 2011. Disponível em: <http://www.saude.ufpr.br/portal/revistacogitare/wp-content/uploads/sites/28/2011/07/24224-88062-1-PB.pdf>

MARQUES CDC, LIMA MF, MALAQUIAS TSM, WAIDMAN MAP, HIGARASHI IH. O cuidador familiar da criança hospitalizada na visão da equipe de enfermagem. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v.13, n.3, p.541-548, 2014. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22133>

MATOS, F.M.; RAEMER, D.B. Mixed-realism simulation of adverse event disclosure: an educational methodology and assessment instrument. **Simul Healthc**. Hagerstown. v.8; n.2; p.84-90; 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23334365>

MC MURRAY. A.; CHABOYER, W.; WALLIS, M.; JOHNSON, J.; GEHRKE, T. Patients' perspectives of bedside nursing handover. **Collegian**. Subiaco. v.18, n.1; p.19–26, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21469417>

MELO, E.; FERREIRA, P.; LIMA, R.; MELLO, D. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas . **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. São Paulo. v. 22, n. 3, p. 432-439, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf.

MENDES, M.G.S.R.; MARTINS, M.M.F.P.S. Parceria nos cuidados de enfermagem em Pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. **Rev. Enf. Ref**. Coimbra. v.3, n.6., p. 113-121.

2012. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0874-02832012000100011&lng=pt&nrm=i

MINAYO MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo(SP): Hucitec; 2014.

MONTEIRO, D.T; QUINTANA, A.M. A comunicação de Más Notícias na UTI: Perspectiva dos Médicos. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 32, n. 4, e324221, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722016000400221&lng=en&nrm=iso

Mueck, Krislynn M. et al. Shared decision-making during surgical consultation for gallstones at a safety-net hospital. **Surgery**, St. Louis, v.163, n. 4, p.680 – 686. Disponível em: [https://www.surgjournal.com/article/S0039-6060\(17\)30781-X/fulltext](https://www.surgjournal.com/article/S0039-6060(17)30781-X/fulltext)

NASCIMENTO, E.; TARCIA, R.; MAGALHÃES, L.; SOARES, M.; SURIANO, M.; DOMENICO, E; Folhetos educativos em saúde: estudo de recepção . **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo., v.49, n.3, p.432-439, 2015. Disponível em: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361039486011_5

NASCIMENTO, N.B.; TRAVASSOS, C.M.R. O erro médico e a violação às normas e prescrições em saúde: uma discussão teórica na área de segurança do paciente. **Physis**. Rio de Janeiro. v.20, n.2, p.625-651. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312010000200016&script=sci_abstract&lng=pt

NEUSPIEL, D.R.; TAYLOR, M.M. Reducing the Risk of Harm From Medication Errors in Children. **Health Serv Insights**. Auckland, v.6, n.1, p.47–59. 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC25114560/>

NNABUGWU, I.I.; UGWUMBA, F.O.; UDEH, E.I.; ANYIMBA, S.K.; OZOEMENA, O.F. Informed consent for clinical treatment in low-income setting: evaluating the relationship between satisfying consent and extent of recall of consent information. **BMC Med Ethics.**, Londres, v.18, n.1, p.69, 2017. Disponível em: https://app.dimensions.ai/details/publication/pub.1017722412?and_facet_journal=jour.1097313

NUTBEAM, D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century, **Health Promotion International**, Oxford, v. 15, n.3, p. 259–267. 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>

O GLOBO, Sociedade; FENASAÚDE. O paciente deve participar da tomada de decisão sobre o cuidado com sua saúde. O Globo. 14 dez. 2017. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/sociedade/saude/o-paciente-deve-participar-da-tomada-de-decisao-sobre-cuidado-com-sua-saude-22192712>

OCLOO, J.E. Harmed patients gaining voice: challenging dominant perspectives in the construction of medical harm and patient safety reforms. **Soc Sci Med.**, Oxford, v.71, p.510-

516. 2010. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953610003369?via%3Dihub>

OLIVEIRA, C. R., CAVALCANTE, C. F. S., SALDANHA, D. M., PESSOA, A. C. B. L., DE OLIVEIRA, T. H. M., FONTES, A. V. Fernandes, C. Percepção dos familiares em relação à assistência de enfermagem prestada à criança hospitalizada no Instituto de Saúde da Criança do Amazonas. **Sci. Amazon**, Manaus, v. 7, n.2, CS18-CS25, 2018.

OLIVEIRA, R.M.; LEITÃO, I.M.T.A.; SILVA, L.M.S.; FIGUEIREDO, S.V.; SAMPAIO, R.L.; GONDIM, M.M. Strategies for promoting patient safety: from the identification of the risks to the evidence-based practices. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro. v.18, n.1. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452014000100122&script=sci_arttext&tlng=en

PACHECO, S.T.A.; RODRIGUES, B.M.R.D.; DIONÍSIO, M.C.R.; MACHADO, A.C.C.; COUTINHO, C.A.A.; GOMES, A.P.R. Family-centered care: nursing application in the context of the hospitalized child. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro. v.21, n.1, p.106-12. 2013. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6443/5902>

PEREIRA ROCHA, J. et al . Adverse events identified in nursing reports in a pediatric clinical. **Cienc. enferm.**, Concepción, v. 20, n. 2, p. 53-63, 2014. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532014000200006&lng=en&nrm=iso

PEREIRA, A.B.; FERREIRA NETO, J.L. Processo de implantação da política nacional de humanização em hospital público. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro , v. 13, n. 1, p. 67-88, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462015000100067&lng=en&nrm=iso

PERES, M.A.; WEGNER, W.; CANTARELLI-KANTORSKI, K.J.; GERHARDT, L.M.; MAGALHÃES, A.M.M. Perception of family members and caregivers regarding patient safety in pediatric inpatient units. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre. v.39, p:e2017-0195, 2018. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/81401/47712>

PERNEGER, T.V. The Swiss cheese model of safety incidents: are there holes in the metaphor? **BMC Health Serv Res**, Londres, v. 5, n. 71, 2005. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1298298/>

PLANETREE INTERNATIONAL. Who we are? Disponível em: <https://www.planetree.org/who-we-are> acesso em 10 jan 2019.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p.

POMEY, M.P.; HIHAT, H.; KHALIFA, M.; LEBEL, P.; NÉRON, A. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. **PXJ**, Spring. v.2, n1, p.29-42. 2015. Disponível em: <https://pxjournal.org/journal/vol2/iss1/6/>

PONTES, A.C.; LEITAO, I.M.T.A.; RAMOS, I.C. Comunicação terapêutica em Enfermagem: instrumento essencial do cuidado. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 312-318, June

2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000300006&lng=en&nrm=iso.

PREY, J.; QIAN, M.; RESTAINO, S.; HIBBARD, J.; BAKKEN, S.; SCHNALL, R.; ROTHENBERG, G. VAWDREY, D.K.; CREBER, R.M. Reliability and validity of the patient activation measure in hospitalized patients. **Patient Educ Couns.**, Princeton, v. 99, n.12, p. 2026-2033, 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399116302944>

PROJETO PACIENTE SEGURO. Você já ouviu falar de “segurança do paciente”? Disponível em: <http://www.iepmoinhos.com.br/pacienteseguro/index.php#page-top> Acesso em 31 dez 2018.

PROQUALIS, Sobre o Proqualis. 2014. Disponível em: <http://proqualis.net/sobre-o-proqualis> Acesso em 31 dez 2018.

RAEMER, D.B.; LOCKE, S.; WALZER, T.B.; GARDNER, R.; BAER, L.; SIMON, R. Rapid Learning of Adverse Medical Event Disclosure and Apology. **J Patient Saf.** Filadélfia. v.12, n.3, p.140-7, 2016. Disponível em: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=24583959>

REBRAENSP. Estratégias para a segurança do paciente : manual para profissionais da saúde / Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente – Porto Alegre: EDIPUCRS, 2013. 132 p.

REED, S., KASSIS, K.; NAGEL, R.. VERBECK, N, MAHAN,J.D., SHELL, R..Breaking bad news is a teachable skill in pediatric residents: A feasibility study of an educational intervention **Patient Educ Couns.** Princeton, v.98, n. 6, p. 748-752, 2015. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399115000853>

REES, P.; EDWARDS, A.; POWELL, C.; HIBBERT, P.; WILLIAMS, H.; MAKEHAM, M. et al. Patient Safety Incidents Involving Sick Children in Primary Care in England and Wales: A Mixed Methods Analysis. **PLoS Med.**, São Francisco, v.14, n.1, p:e1002217, 2017. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1002217>

REICHERT, A.P.S. et al. Bond between nurses and mothers of children younger than two years: perception of nurses. **Ciênc. saúde coletiva.**, Rio de Janeiro, v.21, n.8, p.2375-2382, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000802375&lng=en&nrm=iso&tlng=en

REIS, C.T.; MARTINS, M.; LAGUARDIA, J. A segurança do paciente como dimensão da qualidade do cuidado de saúde – um olhar sobre a literatura. **Cienc Cuid Saude.** Maringá. v.18, n.7, p.2029-2036. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000700018&script=sci_abstract&tlng=pt

RICCI-CABELLO, I.; PONS-VIGUÉS, M.; BERENQUERA, A.; PUJOL-RIBERA, E. SLIGHT, S.P.; VALDERAS, J.M. Patients’ perceptions and experiences of patient safety in primary care in England. **Fam Pract.** Oxford, v.33, n.5, p.535-42, 2016. Disponível em: <https://academic.oup.com/fampra/article/33/5/535/2197608>

RINGDAL, M.; CHABOYER, W.; ULIN, K., BUCKNALL, T.; OXELMARK, L. Patient preferences for participation in patient care and safety activities in hospitals. **BMC Nursing.**

Londres, v.16, n.69, 2017. Disponível em: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-017-0266-7>

RODRIGUES, P.F.; AMADOR, D.D.; SILVA, K.L.; REICHERT, A.P.S.; COLLET, N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc Anna Nery**. Rio de Janeiro. v. 17, n.4, p.781-787. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/1414-8145-ean-17-04-0781.pdf>

ROMANIUK, D.; O'MARA, L.; AKHTAR-DANESH, N. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. **Issues Compr Pediatr Nurs**. New York v.37, n.2, p.103-21, 2014. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/01460862.2014.880532?journalCode=icpn20>

ROSENZWEIG, M.Q. Breaking bad news: a guide for effective and empathetic communication. **Nurse practitioner**. Trenton, v.37, n.2, p.1-4, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5578619/>

ROSIS, S.; BARSANTI, S. Patient satisfaction, e-health and the evolution of the patient-general practitioner relationship: Evidence from an Italian survey. **Health Policy**., Amsterdam, v.120, n.11, p.1279-1292. 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168851016302421>

RUNCIMAN, W.; HIBBERT, P.; THOMSON, R.; SCHAAF, T.V.D.; SHERMAN, H.; LEWALLE, P. Towards an international classification for patient safety: key concepts and terms. **Int J Qual Health Care**., Oxford, v.21, n.1, p.18-26. 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19147597>

SAMPAIO, P.S.S.; ANGELO, M. Family care in pediatrics: experience of nurses in a university hospital. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, São Paulo, v.15, n.2, p 85-92, 2015. Disponível em: https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol15-n2/vol_15_n_2-artigo-de-pesquisa-1.pdf

SASSO, J.S.; RANGEL, R.F.; GEHLEN, M.H. et al. Reinternações em unidade Pediátrica: percepções da equipe de Enfermagem. **Rev.Enf. UFJF**, Juiz de Fora, v. 1, n. 2, p. 205-211, 2015. Disponível em: <https://enfermagem.ufjf.emnuvens.com.br/enfermagem/article/view/32>

SENDLHOFER, G.; PREGARTNER, G.; LEITGEB, K.; HOFFMANN, M.; BERGHOLD, A.; SMOLLE, C.; BRUNNER, G.; KAMOLZ, L. Results of a population-based-assessment: we need better communication and more profound patient involvement. **Wien Klin Wochenschr.**, Wien, v.129, p.269-277, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5399065/>

SILVA T.P.; SILVA, M.M.; SILVA, L.J.; SILVA, I.R.; LEITE, J.L. Especificidades contextuais do cuidado de enfermagem à criança em condição crônica hospitalizada. **Cienc Cuid Saude**. Maringá. v.14, n.2., p.1082-1090. 2015. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/23814>

SILVA, G.P.; FREIRE, D.C.D.; VALENÇA, M.P. Vivências dos Familiares no Processo de Cuidar de uma Criança Estomizada. **Estima**. São Paulo, v. 8, n. 2. 2010. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/57>

2017. Disponível em: <http://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/5719>

TIEU, L.; SARKAR, U.; SCHILLINGER, D.; RALSTON, J.D.; RATANAWONGSA, N. PASICK, R.; LYLES, C.R. Barriers and Facilitators to Online Portal Use Among Patients and Caregivers in a Safety Net Health Care System: A Qualitative Study. **J Med Internet Res.** São Francisco, v.17, n.12, p.e275, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4704882/>

TOBIANO G, BUCKNALL T, MARSHALL A, GUINANE J, CHABOYER W. Patients' perceptions of participation in nursing care on medical wards. **Scand J Caring Sci.** Estocolmo, v.52, n. 6, 2015. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748915000565?via%3Dihub>

TOBIANO, G., BUCKNALL, T., SLADDIN, I., WHITTY, J. A. AND CHABOYER, W. Patient participation in nursing bedside handover: A systematic mixed-methods review. **Int J Nurs Stud.** v.77, p.243-258, 2018. Disponível em: <https://ueaeprints.uea.ac.uk/65260/>

TOMAZONI, A. et al. Avaliação da cultura de segurança do paciente em terapia intensiva neonatal. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 161-169, 2015. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000100161&lng=en&nrm=iso.

TORRES, G.M.C.; FIGUEIREDO, I.D.T.; CÂNDIDO, J.A.B.; PINTO, A.A.G.; MORAIS, A.P.P.; ARAÚJO, M.F.M. et al. Comunicação terapêutica na interação profissional de saúde e hipertenso na estratégia saúde da família. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre. v.38, n.4, p.e2016-0066, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n4/1983-1447-rgenf-38-04-e2016-0066.pdf>

UOL. Quem mais previne erros médicos em hospitais? Mães e pais, diz pesquisa. UOL Notícias. São Paulo. Ciência e Saúde. 12 mar. 2016. disponível em: <http://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2016/03/12/quem-mais-previne-erros-medicos-em-hospitais-maes-e-pais-diz-pesquisa.htm#fotoNav=2>

UROWITZ, S.; WILJER, D.; DUPAK, K.; KUEHNER,Z.; LEONARD, K.; LOVRICS, E.; PICTON, P.; SETO, E.; CAFAZZO, J. Improving diabetes management with a patient portal: a qualitative study of diabetes self-management portal. **J Med Internet Res.**, Pittsburgh, v.14, n.6, p.e158. 2012. Disponível em: <http://www.jmir.org/2012/6/e158> .

VAISMORADI, M., JORDAN, S.; KANGASNIEMI, M. Patient participation in patient safety and nursing input – a systematic review. **J Clin Nurs**, Oxford, v.24, p: 627-639, 2015. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.12664>

VIANA, I. S. et al. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 27, n. 3, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072018000300316&script=sci_abstract&tlng=pt

VILLA, L.L.O.; SILVA, J.C.; COSTA, F.R.; et al. A percepção do acompanhante sobre o atendimento humanizado em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev Fund Care Online.**

Rio de Janeiro, v.9, n.1, p.187-192, 2017. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5346/pdf>

VINCENT, C.A.; COULTER, A. Patient safety: what about the patient? **BMJ Qual SaF.**, Londres, v.11, n.1, p.76–80, 2002. Disponível em: <https://qualitysafety.bmj.com/content/11/1/76>

WALTERS C.B.; DUTHIE, E.A. Patients' Perspectives of Engagement as a Safety Strategy. **Oncol Nurs Forum.**, Pittsburgh, v.44, n.6, p. 712-718. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5720142/>

WEGNER W. **A segurança do paciente nas circunstâncias de cuidado: prevenção de eventos adversos na hospitalização infantil.** 2011. 156 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2011.

WEGNER, W.; PEDRO, E.N.R. Patient safety in care circumstances: prevention of adverse events in the hospitalization of children. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** São Paulo. v.20, n.3, p.427-434. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000300002

WEGNER, W.; SILVA, M.U.M.; PERES, M.A.; BANDEIRA, L.E.; FRANTZ, E.; BOTENE D.Z.A., PREDEBON, C.M. Segurança do paciente no cuidado à criança hospitalizada: evidências para enfermagem pediátrica. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v.38, n.1, p:e68020, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000100504&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

WEGNER, W.; SILVA, S.C.; KANTORSKI, K.J.C.; PREDEBON, C.M.; SANCHES, M.O.; PEDRO, E.N.R. Education for culture of patient safety: Implications to professional training **Esc Anna Nery.** Rio de Janeiro. v.20, n.3. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000300212

WENSING, M; BAKER, R. Patient involvement in general practice care, **Eur J Gen Pract.**, Amersfoort, v. 9, n.2, p. 62-65, 2003. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14611018>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks. 2013. <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/exploring-patient-participation-in-reducing-health-care-related-safety-risks> Acesso em 30 dez 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Patient engagement: Technical Series on Safer Primary Care. 26p., Geneva: World Health Organization, 2016. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/252269>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). A World Alliance for Safer Health Care. More Than Words: Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety. Version 1.1. Final Technical Report. Geneva (Switzerland): World Health Organization; 2009. Disponível em: <https://www.who.int/patientsafety/implementation/taxonomy/ICPS-report/en/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Parceria Africana para Segurança do Paciente: Melhorar a segurança do paciente: primeiros passos. 2012a. 20p. Disponível em:

http://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/resources/APPS_Improving_PS-1st_steps_2012_04_PT.pdf?ua=1

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Patient Safety Programme. What is patient safety? Disponível em: <http://www.who.int/patientsafety/about/en/> . Acesso em: 03 set. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Patient Safety Research: A guide for developing training programmes. Geneva (Switzerland): World Health Organization; 2012b.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Patients for Patient Safety Partnerships for Safer Health Care. Geneva. 2013. 13p. Disponível em: http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/programme/en/

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). World Alliance for Patient Safety. Forward Programme 2008-2009. Geneva (Switzerland): World Health Organization; 2008. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70460>

XAVIER, D. M.; GOMES, G. C.; SALVADOR, M. S. O familiar cuidador durante a hospitalização da criança: convivendo com normas e rotinas. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 68-74, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100068

YIN, H. S., MENDELSON, A. L., WOLF, M. S., et al., Parents' medication administration errors: Role of dosing instruments and health literacy. **Arch Pediatr Adolesc Med**, Doylestown. v.164, n.2, p.181-186, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20124148>

ZHANG, Q., LI, Y., LI, J., MAO, X., ZHANG, L., YING, Q., WEI, X., SHANG, L. ZHANG, M. Patients for patient safety in China: A cross sectional study. **J Evid Based Med**, Oxford. v.5, p. 6–11, 2012. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1756-5391.2012.01164.x>

APÊNDICES

APÊNDICE A – PARCERIA PARA SEGURANÇA DO PACIENTE PEDIÁTRICO HOSPITALIZADO: UM ESTUDO COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E FAMILIARES.

CAAE: 60415316.8.0000.5327

Roteiro semiestruturado para entrevista com familiares

Código de Identificação:

Parentesco:

Escolaridade:

Data da internação:

Data da entrevista:

Outras internações:

Assume cuidados: Quais?

Tempo médio de permanência por dia como acompanhante:

1. Como você acha que pode ajudar/colaborar durante a internação? Quando e como poderia ser essa ajuda/colaboração?
2. Como é a relação entre você e a equipe que cuida do seu filho? Como gostaria que fosse essa relação entre vocês durante o cuidado ao seu filho?
3. Como é a conversa/orientação que recebe?
4. Quando tem dúvidas com quem/onde você busca as informações? Como faz para esclarecer suas dúvidas?
5. Como as orientações e informações que recebe sobre a doença e tratamento são importantes? Me conte como elas podem te ajudar para os cuidados do teu filho.
6. A senhora pode me dizer o que já lhe falaram sobre segurança do paciente?

APÊNDICE B – PARCERIA PARA SEGURANÇA DO PACIENTE PEDIÁTRICO HOSPITALIZADO: UM ESTUDO COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E FAMILIARES.

CAAE: 60415316.8.0000.5327

Roteiro semiestruturado para entrevista com profissionais de saúde

1. O que você sabe sobre parceria para segurança do paciente?
2. De que forma você acha que a família pode contribuir para a segurança do paciente pediátrico?
3. Quais são as atitudes e/ou condutas da família para que ela seja parceira para segurança do paciente?
4. Quais são as condutas do profissional de saúde para envolver o familiar na assistência a saúde da criança e ou do adolescente?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Familiares

Nº do projeto GPPG ou CAAE 60415316.8.0000.5327

Título do Projeto: PARCERIA PARA SEGURANÇA DO PACIENTE PEDIÁTRICO HOSPITALIZADO: UM ESTUDO COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E FAMILIARES.

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é analisar a parceria para segurança do paciente entre profissionais de saúde e familiares da criança hospitalizada. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGenf/UFRGS) no Serviço de Pediatria e de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, será realizada uma Entrevista Individual, com perguntas sobre como é a relação de parceria para segurança do paciente entre profissionais de saúde e familiares da criança e o que pode ser feito para melhorar a segurança. Para isso, conversaremos sobre como você esclarece suas dúvidas com os profissionais a respeito de tudo que envolve a saúde do seu filho. A entrevista será realizada em local privativo na própria unidade de internação, com duração de cerca de 40 minutos. Será utilizado um gravador digital para registrar o áudio da entrevista, sendo que o conteúdo da entrevista será utilizado somente para fins dessa pesquisa.

Não são conhecidos riscos com a participação na pesquisa, mas podem ocorrer desconfortos sobre as perguntas e o tempo destinado à pesquisa. Os benefícios da pesquisa não são diretos ao paciente, mas ao analisar a relação entre profissionais de saúde e familiares da criança hospitalizada a partir da perspectiva da parceria pela segurança do paciente, será possível o planejamento de intervenções que visem mudanças na prática assistencial.

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 ou seu filho 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. 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 pesquisadora responsável Eva Neri Rubim Pedro ou com a pesquisadora Karen Jeanne Cantarelli Kantorski, pelo telefone 51.3308.5081 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissionais de Saúde

Nº do projeto GPPG ou CAAE 60415316.8.0000.5327

Título do Projeto: PARCERIA PARA SEGURANÇA DO PACIENTE PEDIÁTRICO HOSPITALIZADO: UM ESTUDO COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E FAMILIARES.

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é analisar a parceria para segurança do paciente entre profissionais de saúde e familiares da criança hospitalizada. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGEnf/UFRGS) no Serviço de Pediatria e de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, o procedimento envolvido em sua participação uma entrevista individual, com duração de cerca de 30 minutos em uma sala de aula ou reuniões do HCPA. As entrevistas serão registradas com gravador de áudio-digital, sendo o conteúdo utilizado apenas para fins dessa pesquisa.

Não são conhecidos riscos com a participação na pesquisa, mas podem ocorrer desconfortos sobre as questões discutidas e o tempo destinado à pesquisa. Os benefícios da pesquisa são analisar a parceria para segurança do paciente entre profissionais de saúde e familiares da criança hospitalizada e potencialmente realizar planejamento de intervenções que visem mudanças na prática assistencial.

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 nas suas atividades profissionais ou com o seu vínculo com a instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. 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 pesquisadora responsável Eva Neri Rubim Pedro ou com a pesquisadora Karen Jeanne Cantarelli Kantorski pelo telefone

51.3308.5081, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXOS

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PARCERIA PARA SEGURANÇA DO PACIENTE PEDIÁTRICO HOSPITALIZADO: UM ESTUDO COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E FAMILIARES.

Pesquisador: EVA NERI RUBIM PEDRO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 60415316.8.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.796.862

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de Doutorado vinculado ao PPG da Enfermagem da UFRGS.

A Segurança do Paciente é um tema de relevância mundial, com repercussões em todas as disciplinas da área da saúde. Sua abrangência ocorre devido à intrínseca relação com a qualidade da assistência. O conceito de Parceria é baseado no Programa Paciente pela Segurança do Paciente, o qual remete ao envolvimento do paciente e de seus familiares no cuidado, considerando corresponsabilidade e vínculos solidários entre os envolvidos (BRASIL, 2014). Tal conceito está centrado na perspectiva da Política Nacional de Humanização (PNH), a qual valoriza a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles e a solidariedade dos vínculos estabelecidos, dos direitos dos usuários e da participação coletiva no processo de gestão (BRASIL, 2010). Tem como objetivo analisar a parceria para segurança do paciente entre profissionais de saúde e familiares da criança hospitalizada. Para isso, propõe-se um estudo qualitativo, do tipo exploratório-descritivo, desenvolvido nas unidades de internação que compõem o Serviço de Pediatria e Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os participantes serão familiares de crianças hospitalizadas e profissionais de saúde. Estima-se a participação de 14 profissionais, sendo dois profissionais de cada categoria (enfermeiros, médicos, farmacêuticos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes sociais). Estima-se a

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F			
Bairro: Bom Fim		CEP: 90.035-003	
UF: RS	Município: PORTO ALEGRE		
Telefone: (51)3350-7640	Fax: (51)3350-7640	E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br	

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.796.862

participação de 15 familiares. Ao total, 29 participantes. A coleta das informações será realizada por meio de grupo focal com os profissionais de saúde e entrevistas individuais com os familiares da criança hospitalizada.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar a parceria para segurança do paciente entre profissionais de saúde e familiares da criança hospitalizada.

Objetivo Secundário:

- Identificar elementos que sensibilizam a família e o profissional para a segurança do paciente durante a internação pediátrica.
- Conhecer a contribuição dos profissionais de saúde e familiares da criança hospitalizada para construção da parceria pela segurança do paciente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos relacionados à participação na pesquisa são considerados mínimos. O Grupo Focal e as entrevistas individuais não preveem nenhum risco físico, mas se houver intimidação podem deixar a participação na pesquisa em qualquer momento, sem qualquer prejuízo nas atividades profissionais ou tratamento da criança. Para os profissionais da saúde e familiares da criança hospitalizada os riscos estão relacionados à possível desconforto em relatar sobre algum conflito existente que envolva a relação interpessoal dentro do hospital, ocorrência de erros ou medo por abordar o assunto e, posteriormente, receber punição.

Benefícios:

Os benefícios da pesquisa corroboram com a OMS (WHO, 2008) e o PNSP (BRASIL, 2013) as quais recomendam e incentivam estudos que discutam a segurança do paciente. Os benefícios da pesquisa serão em médio/longo prazo, pois analisar a relação entre profissionais de saúde e familiares da criança hospitalizada a partir da perspectiva da parceria pela segurança do paciente, será possível o planejamento de intervenções que visem mudanças na prática assistencial.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de tese propõe estudar a parceria para segurança do paciente entre profissionais de saúde e familiares, considerando que a mesma depende da coresponsabilidade, vínculo solidário e engajamento de todos os envolvidos. Diante disto, o presente projeto propõe realizar um estudo qualitativo, do tipo exploratório-descritivo, para ouvir trabalhadores do HCPA em grupo focal e

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-003
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.796.862

entrevistar familiares de crianças internadas para identificar elementos que lhes sensibilizam para possibilitar a parceria visando a segurança do paciente, num total de 14 trabalhadores e 15 familiares. O material resultante das informações produzidas durante entrevistas com participantes e grupo focal será analisado com base no método de análise temática de Minayo.

As entrevistas serão realizadas na própria unidade de internação em local que garanta privacidade e conforto aos participantes do estudo. Acordou-se com os serviços que após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa será realizado agendamento da sala de reuniões para realização da coleta das informações, conforme disponibilidade da mesma.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta um TCLE para profissionais e outro para familiares de pacientes.

Recomendações:

Nada a recomendar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer 1.768.064 foram adequadamente respondidas pelos pesquisadores de acordo com a carta de respostas adicionada em 13/10/2016. Não apresenta novas pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (versão do projeto de 13/10/2016, TCLE para Profissionais de 13/10/2016, TCLE para familiares de 13/10/2016 e demais documentos submetidos até a presente data, que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. Para que possa ser realizado o mesmo deverá estar cadastrado no sistema WebGPPG em razão das questões logísticas e financeiras.

O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada. A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.796.862

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_794359.pdf	13/10/2016 11:24:16		Aceito
Outros	Carta_ao_CEP_.docx	13/10/2016 11:23:41	Karen Jeanne Cantarelli Kantorski	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_KAREN.pdf	13/10/2016 11:17:07	Karen Jeanne Cantarelli Kantorski	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_profissionais.pdf	13/10/2016 11:04:35	Karen Jeanne Cantarelli Kantorski	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_familiares.pdf	13/10/2016 11:04:10	Karen Jeanne Cantarelli Kantorski	Aceito
Outros	delegacao_pesquisa.pdf	27/09/2016 17:34:59	Karen Jeanne Cantarelli	Aceito
Outros	PEDI1.pdf	27/09/2016 17:33:01	Karen Jeanne Cantarelli	Aceito
Outros	ONCO1.pdf	27/09/2016 17:32:42	Karen Jeanne Cantarelli	Aceito
Outros	compesq.pdf	15/09/2016 11:19:39	EVA NERI RUBIM PEDRO	Aceito
Outros	ONCO_ANUENCIA.pdf	15/09/2016 11:13:57	EVA NERI RUBIM PEDRO	Aceito
Outros	PEDI_ANUENCIA.pdf	15/09/2016 11:13:20	EVA NERI RUBIM PEDRO	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	15/09/2016 11:09:14	EVA NERI RUBIM PEDRO	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	15/09/2016 11:08:37	EVA NERI RUBIM PEDRO	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	15/09/2016 11:06:12	EVA NERI RUBIM PEDRO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.796.862

PORTO ALEGRE, 24 de Outubro de 2016

Assinado por:
José Roberto Goldim
(Coordenador)

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-003
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br