



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE ENFERMAGEM

ERIKA SANA MORAES

**CONECTANDO PARA (RE)CONECTAR: A VIDEOCHAMADA COMO RECURSO
PARA UNIR FAMÍLIAS E CRIANÇAS INTERNADAS EM UNIDADE DE TERAPIA
INTENSIVA PEDIÁTRICA NA ERA COVID-19**

**CONNECTING TO (RE)CONNECT: VIDEO CALLING AS A RESOURCE TO
UNITE FAMILIES AND HOSPITALIZED CHILDREN IN PEDIATRIC INTENSIVE
CARE UNIT IN COVID-19 ERA.**

CAMPINAS

2022

ERIKA SANA MORAES

CONECTANDO PARA (RE)CONECTAR: A VIDEOCHAMADA COMO
RECURSO PARA UNIR FAMÍLIAS E CRIANÇAS INTERNADAS EM UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA NA ERA COVID-19

Tese apresentada à Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde, na Área de Concentração: Cuidado e Inovação Tecnológica em Saúde e Enfermagem.

ORIENTADORA: Profa. Dra. Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA TESE DEFENDIDA PELA
ALUNA ERIKA SANA MORAES, E ORIENTADO PELA
PROFa. DRa. ANA MÁRCIA CHIARADIA MENDES-CASTILLO.

CAMPINAS
2022

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Ana Paula de Moraes e Oliveira - CRB 8/8985

M791c	<p>Moraes, Erika Sana, 1990- Conectando para (Re)conectar : a videochamada como recurso para unir famílias e crianças internadas em unidade de terapia intensiva pediátrica na era COVID-19 / Erika Sana Moraes. – Campinas, SP : [s.n.], 2022.</p> <p>Orientador: Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo. Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem.</p> <p>1. Enfermagem pediátrica. 2. Infecções por coronavírus. 3. Relações familiares. 4. Unidades de terapia intensiva pediátrica. 5. Tecnologia. I. Mendes-Castillo, Ana Márcia Chiaradia, 1982-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Enfermagem. III. Título.</p>
-------	--

Informações Complementares

Título em outro idioma: Connecting to (Re)connect: video calling as a resource to unite families and hospitalized children in pediatric intensive care unit in COVID-19 era

Palavras-chave em inglês:

Pediatric nursing

Coronavirus infections

Family relations

Intensive care units, Pediatric

Technology

Área de concentração: Cuidado e Inovação Tecnológica em Saúde e Enfermagem

Titulação: Doutora em Ciências da Saúde

Banca examinadora:

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo [Orientador]

Lucila Castanheira Nascimento

Maria Angélica Marchetti

Luciana de Lione Melo

Maira Deguer Misko

Data de defesa: 20-10-2022

Programa de Pós-Graduação: Enfermagem

Identificação e informações acadêmicas do(a) aluno(a)

- ORCID do autor: <https://orcid.org/0000-0002-3983-0683>

- Currículo Lattes do autor: <http://lattes.cnpq.br/4500295471888228>

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO

ERIKA SANA MORAES

ORIENTADOR: ANA MÁRCIA CHIARADIA MENDES-CASTILLO

MEMBROS:

1. PROFA. DRA. ANA MÁRCIA CHIARADIA MENDES-CASTILLO

2. PROFA. DRA. LUCIANA DE LIONE MELO

3. PROFA. DRA. MAIRA DEGUER MISKO

4. PROFA. DRA. LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO

5. PROFA. DRA. MARIA ANGÉLICA MARCHETI

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem
da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca
examinadora encontra-se no SIGA/Sistema de Fluxo de Dissertação/Tese e na
Secretaria de Pós-graduação em Enfermagem.

Data: 20/10/2022

*A Deus e a minha família,
Sem eles nada seria possível.*

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, em sua infinita bondade, pela vida, pela saúde para prosseguir, pela família e por esta oportunidade.

À minha mãe, **Vera**, por estar comigo sempre, em todos os momentos, pelo amor incondicional e pelo apoio irrestrito. Tudo valeu a pena e sem você eu nada seria e certamente não estaria aqui hoje. Eu te amo muito. Obrigada. E paizinho, onde você estiver, também dedico a você este trabalho, enfim, sua filha agora é uma Doutora. Obrigada por todo incentivo nos meus estudos.

Meu amor, **Leandro**, obrigada por me apoiar nessa jornada, me incentivar, não me deixar desanimar e também pela ajuda com a “cabeça” de engenheiro para a análise. Eu te amo.

À minha orientadora, **Prof.^a Ana Márcia – Naná**, por ter carinhosamente me “adotado” desde o mestrado, por toda orientação, ajuda, por não me deixar desistir e pela carinhosa compreensão dos dias difíceis. Essa trajetória foi mais leve ao seu lado. Com você aprendi muito. Você é um grande exemplo para mim como docente e como pessoa maravilhosa que é. Obrigada por tudo.

À prof.^a Dr.^a **Luciana Lione**, pelas valiosas contribuições no exame de qualificação e também pelas muitas parcerias durante esta jornada.

À prof.^a Dr.^a **Maria Angélica** também pelas valiosas contribuições no exame de qualificação.

A todo o programa de pós-graduação – **Faculdade de Enfermagem** – UNICAMP: aos professores pelas aulas e disciplinas, aos colegas pelas partilhas e parcerias, aos secretários por toda ajuda. Tenho muito orgulho.

Ao **Serviço de Enfermagem Pediátrica** – HC UNICAMP, em especial nas pessoas da Giselli Villela, minha diretora e Elisandra Parada, minha supervisora, por todo apoio para o desenvolvimento deste trabalho, desde o auxílio para aquisição do tablet, ferramenta que possibilitou esse projeto, sua implantação, bem como, por toda compreensão, flexibilização, apoio e amizade.

E também as amigas enfermeiras da UTI Pediátrica – HC UNICAMP, que abraçaram comigo essa ideia, Keila, Mariana, Camila, a todas as outras amigas enfermeiras pela ajuda, trocas e parceria Lais, Renata, Diana e Tais, e também àqueles que não estão mais em meu convívio diário, mas que também foram muito importantes nessa jornada: Letícia, Taísa, Michele e Marcelo.

Não posso esquecer de agradecer a toda equipe de técnicos de enfermagem da UTI Pediátrica, da manhã e tarde, aqueles com quem que divido meus dias, obrigada pelo companheirismo. E também a equipe multiprofissional, médicos, fisioterapeutas e psicóloga que também acompanharam e incentivaram esta jornada.

Aos amigos e parceiros de uma vida toda Ana, Marcos, Carolina, Wagner, Patrícia, Camila e Leonardo, por estarem sempre comigo compartilhando momentos.

E, por fim, a todas as crianças hospitalizadas na UTI Pediátrica e suas famílias que participaram deste estudo, assim como, os demais que vivenciaram as limitações impostas pela era COVID-19 e utilizaram das videochamadas e nesses momentos me permitiram entrar em suas intimidades e em seus lares, mesmo que por um momento, e poder vivenciar momentos de tanto amor e ternura.

RESUMO

Introdução: a emergência global causada pela pandemia do novo coronavírus, a COVID-19, mudou repentinamente a maneira como nos comunicamos com as famílias em todos os ambientes de atendimento à COVID-19, devido a obrigação de manter um completo isolamento. Dessa forma, os profissionais de saúde precisam gerenciar as consequências desse isolamento junto aos pacientes e familiares. Restrições à presença de familiares não devem comprometer a adesão aos princípios do cuidado centrado na criança e na família, portanto, é essencial rapidamente adaptar procedimentos e ferramentas para contornar as restrições à presença física. **Objetivo:** Compreender a experiência de famílias que se comunicaram com seus filhos por meio da tecnologia durante o isolamento imposto pela COVID-19 em UTIP. **Método:** estudo qualitativo, à luz do Interacionismo Simbólico e da Teoria Fundamentada nos Dados, com 14 famílias de crianças que estiveram em isolamento durante a pandemia da COVID-19 em unidade de terapia intensiva pediátrica – UTIP de um hospital-escola de uma universidade no interior de São Paulo e que utilizaram a videochamada como recurso de comunicação. A coleta de dados se deu por entrevistas semiestruturadas aos familiares. As entrevistas foram analisadas conforme as etapas de codificação aberta, axial e seletiva. **Resultados:** identificou-se a categoria central “Conectando para (re)conectar: a videochamada como recurso para unir famílias e crianças internadas em UTIP na era COVID-19”, a partir da qual construiu-se o modelo teórico da experiência da família. Esse modelo possui seis categorias sendo “Sofrendo a ruptura na integridade familiar” que representa o contexto, o sofrimento pela internação em UTIP, “Dificultando o que já é difícil” é a causa do fenômeno que compreende a pandemia da COVID-19 e seu impacto na internação em UTIP; “Estando desconectado do filho” representa a contingência, fato inesperado em meio ao contexto; “enfrentando barreiras para reconectar-se com o filho” é a ação da família em resposta a separação; “(re)estabelecendo a conexão pela videochamada” é a condição para que o fenômeno ocorra e por fim “quebrando barreiras e unindo a família” são os resultados da videochamada. **Conclusão:** Os enfermeiros ao implementar e mediar a videochamada proporcionaram recursos para mitigar os efeitos da separação família criança em contexto de internação hospitalar.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica, Infecções por Coronavírus, Relações Familiares, Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica.

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem da Mulher, Criança e Adolescente.

ABSTRACT

Background: The global emergency caused by the coronavirus pandemic, COVID-19, has suddenly changed the way we communicate with families in all COVID-19 care environments, due to the obligation to maintain complete isolation. Thus, health professionals need to manage the consequences of this isolation with patients and families. Restrictions on the presence of family members should not compromise adherence to the principles of child- and family-centered care, therefore, it is essential to quickly adapt procedures and tools to circumvent restrictions on physical presence.

Purpose: To understand the experience of the family who communicated with their children through technology during the isolation imposed by COVID-19 in the PICU.

Method: Qualitative study, in the light of Symbolic Interactionism and Grounded Theory, with 14 families of children who were in isolation during the COVID-19 pandemic in a pediatric intensive care unit - PICU of a teaching hospital of a university in the countryside. of São Paulo and who used the video call as a communication resource. Data collection took place through semi-structured interviews with family members. The interviews were analyzed according to the open, axial and selective coding stages. **Results:** The central category "Connecting to (re)connect: video calling as a resource to unite families and children hospitalized in PICU in the COVID-19 era" was identified, from which the theoretical model of the family experience was built. This model has six categories, being "Suffering the disruption in family integrity" that represents the context, the suffering of hospitalization in the PICU, "Making difficult what is already hard" is the cause of the phenomenon that comprises the COVID-19 pandemic and its impact. in PICU admission. "Being disconnected from your child" represents the contingency, an unexpected fact in the context; "facing barriers to reconnect with the child" is the family's action in response to separation; "(re)establishing the connection by the video call" is the condition for the phenomenon to occur and finally "breaking barriers and uniting the family" are the results of the video call. **Conclusion:** Nurses, when implementing and mediating video calling, provided resources to mitigate the effects of family-child separation in the context of hospitalization.

Keywords: Pediatric Nursing, Coronavirus Infections, Communication, Family Relationships, Pediatric Intensive Care Units.

SUMÁRIO

1 Introdução.....	12
1.1 Apresentação	12
1.2 A família e a hospitalização da criança em unidade de terapia intensiva.....	18
1.3 A pandemia da COVID-19, desafios e possibilidades de cuidados no cenário hospitalar.....	21
2 Objetivos	32
3 Método	33
3.1 Referencial Teórico	34
3.2 Referencial Metodológico	40
3.3 Local do estudo.....	41
3.4 Procedimentos de coleta de dados.....	44
3.5 Participantes.....	46
3.5.1 Apresentação dos participantes e suas famílias.....	50
3.6 Análise dos Dados.....	62
3.7 Aspectos Éticos	68
4 Resultados e Discussão.....	69
5 Considerações finais.....	129
Referências	132
Apêndice 1: Artigo Family-Centered Rounds in Pediatrics: An Integrative Review.....	137

Apêndice 2: Intervenção para aproximação entre crianças em isolamento suspeito ou confirmado de COVID-19 e suas famílias	167
Apêndice 3: Instrumento de coleta de dados	173
Apêndice 4: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	174
Anexo 1: Artigo Grupo de apoio para famílias de crianças em unidade de terapia intensiva pediátrica.....	176
Anexo 2: Relato de experiência Children isolated from their families in the PICU: from anguish to a glimpse of new possibilities.....	177
Anexo 3: Parecer do comitê de ética em pesquisa.....	178
Anexo 4: Anuênci a do Serviço de Enfermagem Pediátrica.....	192
Anexo 5: Comprovante de submissão do artigo “Conectando para (re)conectar” para o Journal of Family Nursing.....	193
Anexo 6: Premiação concurso de artigos científicos CAPES.....	194

1 Introdução

1.1 Apresentação

Comecei a me interessar pela área pediátrica desde o começo de minha formação, no curso técnico de enfermagem, onde tive o primeiro contato com crianças doentes e seus familiares. As experiências deste cenário foram importantes e foi ali que tomei a decisão que cursaria a graduação em enfermagem.

No curso superior, tive novamente a oportunidade de trabalhar com as crianças – nos primeiros anos, na atenção básica, acompanhando e realizando atendimentos de puericultura. Nos anos seguintes, no cenário hospitalar, a unidade que mais despertou meu interesse foi a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pediátrica e neonatal, onde realizei um estágio optativo.

Nessa unidade, pude perceber, ainda que não conseguisse compreender completamente, as vivências das famílias devido ao adoecimento da criança, e em diversas situações, me sensibilizando e emocionando frente a elas.

Já formada, em 2012, fui admitida no Hospital de Clínicas da Unicamp e, felizmente, a vaga disponibilizada era para a unidade de internação pediátrica. Um ano depois, fui transferida para a UTIP, onde desenvolvo atividades assistenciais até o presente momento.

Nesse hospital há presença frequente de estudantes dos mais diversos níveis (técnico, graduação e de pós-graduação), bem como a residência de enfermagem. Nos primeiros anos de atuação profissional, tive a oportunidade de acompanhar, ainda que timidamente, de alguns momentos de orientação e supervisão a esses alunos. Essa possibilidade de aproximação com os acadêmicos despertou meu interesse também pelo ensino em enfermagem.

Durante este período, busquei a oportunidade para ingressar no ensino de graduação em enfermagem, e iniciei atividades docentes, as quais realizei pelo período de seis anos, ministrando a disciplina de Enfermagem na Saúde da Criança e do Adolescente. Atuando, reconheci ser preciso maior

aprofundamento científico e assim se deu a busca em realizar o mestrado, para iniciar minha vida acadêmica – para poder lecionar com qualidade.

Em minha atuação, como enfermeira intensivista pediátrica, vivencio diferentes experiências de sofrimento, angústia e superação junto a essas crianças e famílias. E durante o mestrado dirigi atenção especial aos avós das crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva, pois eles estão cada vez mais presentes em muitas situações durante a hospitalização, tão preocupados quanto os pais, porém, de certa forma, são pouco considerados pelos profissionais.

Tive oportunidade de acompanhar as dificuldades que os avós tem ao buscar por informações a respeito da saúde do neto situações de conflito com a equipe por não serem incluídos. Observando essas famílias, emergiram algumas inquietações e decidimos por buscar compreender a experiência dos avós quando o neto se encontra hospitalizado em UTIP.

Nas vivências diárias com esses avós e essas famílias durante o mestrado, bem como pela realização das entrevistas pude gradativamente perceber muitas demandas que são causa de grande ansiedade e medo para eles.

Ao final desse percurso, encontramos que os avós passam por intenso sofrimento durante essa experiência, atribuem a si o papel de suporte, realizando diversas atividades para que a família permaneça estável e unida. Foi possível compreender também que os avós emudecem o próprio sofrimento e carecem de apoio e intervenções por parte da equipe multidisciplinar envolvida no cuidado¹.

Os resultados do mestrado foram apresentados na “14 International Family Nursing Conference” (IFNC), realizada na Espanha, no ano de 2017, e premiado em primeiro lugar na sessão de pôsteres. Essa experiência possibilitou também ampliar a visão sobre cuidado a família que está sendo realizada no mundo em diversos contextos de atenção.

Após o término do mestrado, trabalhando na apresentação de seus resultados, no formato artigo, optei por um ano de pausa, antes de buscar pelo

doutorado, seguindo com as atividades assistenciais e buscando amadurecer a ideia que havia emergido na IFNC, sobre a ronda centrada na família.

Um dos temas amplamente abordado nessa conferência que, particularmente, despertou minha atenção, é sobre a inclusão das famílias nas visitas multidisciplinares aplicadas a vários cenários de cuidado, não somente à criança, onde foram demonstrados diversos efeitos positivos como aumento da participação, satisfação e melhoria nos relacionamentos.

Durante o percurso de delineamento do doutorado, analisamos diversos aspectos da UTIP, inerentes ao processo de trabalho, da equipe de profissionais e, especialmente, o amadurecimento desses membros da equipe sobre o cuidado a família.

Nesse sentido, percebemos a necessidade de planejar intervenções que sejam facilitadoras no processo de cuidado e inclusão das famílias nesse ambiente. Assim, direcionamos a atenção nesse propósito, por iniciativa de enfermeiras e em função dos resultados obtidos em outros estudos, inicialmente, foi elaborado um grupo de atenção aos familiares.

Este grupo de apoio aos familiares, realiza atividades semanais com os membros da família presentes, com objetivos de acolher, orientar e promover redes de apoio social. O desenvolvimento dessa intervenção foi apresentado em dois eventos, um nacional e também na “*14 International Family Nursing Conference*”, realizada nos Estados Unidos no ano de 2019, e também foi publicado na Revista Brasileira de Enfermagem² (anexo 1).

Nesse sentido, no início do doutorado, trabalhamos com a inclusão das famílias no cuidado a criança hospitalizada em UTI pediátrica por meio das rondas multiprofissionais, realizamos uma ampla revisão integrativa sobre o tema que foi submetida a *Journal of Family Nursing* (apêndice 1) e também apresentado no formato poster no “*15 International Family Nursing Conference*” realizada no formato on-line no ano de 2021.

Entretanto, quando estávamos iniciando discussões sobre os modelos e estratégias para implantação na unidade, fomos surpreendidas pela pandemia do novo Coronavírus – COVID-19, a qual modificou por completo as rotinas

hospitalares. Houve mudanças nos processos de trabalho, especialmente, no que diz respeito ao isolamento de casos suspeitos e confirmados, bem como restrições a visitantes e acompanhantes.

Em nossa instituição, a UTIP passou por diversas modificações em função da pandemia. Antes da pandemia, era permitida a presença diária de um acompanhante durante as 24 horas, contando com um quarto para descanso no período noturno, e também a possibilidade de a criança receber duas visitas. Contudo, com a pandemia houve, período de um ano, o fechamento temporário do quarto de descanso dos acompanhantes, ficando apenas com a permanência de um dos pais durante o período diurno.

No início da pandemia, as crianças suspeitas ou confirmadas de COVID-19 ficaram em dois quartos de isolamento e sozinhas, não era permitido a presença do acompanhante. Quando o número de crianças em isolamento excedia os dois leitos previstos, ficavam acomodadas no salão da UTIP, o que ocasionava a necessidade de retirada de todos os familiares das demais crianças que estavam presentes na unidade e medidas de fechamento. O contato da equipe com a família era realizado por contato telefônico e as famílias não possuíam acesso para falar com a criança.

Com a evolução da pandemia e o aprendizado em relação a doença e diversas vivências, as rotinas foram sendo revistas. Atualmente, o quarto dos acompanhantes foi reaberto mediante a coleta do teste para COVID-19, possibilitando, assim, a presença do acompanhante 24 horas por dia, bem como, foi possibilitado que criança suspeita ou confirmada de COVID-19 permanecesse com um acompanhante em isolamento.

Assim, a pandemia foi um período de aprendizado frente ao desconhecido, com diversas modificações nas rotinas, a fim de adaptarmos a nova realidade em constante mudança. Durante esses mais de dois anos de enfrentamento da COVID-19, deparei-me com algumas situações que fizeram surgir novos questionamentos.

No início, tivemos um período em que a UTIP ficou fechada, devido a muitos casos suspeitos. Naquele momento, os resultados dos exames da

COVID-19 demoravam cerca de 14 dias, com isso, cerca de cinco crianças suspeitas e outras dez hospitalizadas, por outros motivos, ficaram isoladas de seus familiares. As famílias, extremamente ansiosas e preocupadas, ligavam diariamente, diversas vezes ao dia em busca de notícias que, muitas vezes, eram vagas, e com a esperança de obter a liberação para estar com o filho. No dia em que isso foi possível, encarreguei-me de fazer ligações a todas essas famílias, informando que poderiam comparecer ao hospital, e após o discurso de cada um deles pelo telefone, tive certeza de que algo precisava ser feito.

Em outro determinado momento, uma criança de cinco anos com síndrome de Down foi hospitalizada como um caso suspeito. Esse menino, devido a alterações do desenvolvimento cognitivo, possuía muita dependência da mãe em relação a atividades básicas como compreensão, fala e alimentação. A criança chegou ao hospital durante a madrugada, acompanhada de sua mãe, e foi solicitado à mãe que se retirasse, contudo por serem provenientes de outra cidade, cerca de 1 hora de distância, ela não conseguiu ir embora, sendo acomodada em uma sala de reuniões.

No dia seguinte, quando avaliamos a estrutura familiar, identificamos que a família morava em um abrigo para pessoas que sofreram violência doméstica, ausência de rede de suporte e que sendo caso suspeito, a mãe não poderia voltar, pois seria impedida de entrar. Em virtude dessa dificuldade e da dependência nesse momento, nos mobilizamos e conseguimos autorização de todos os responsáveis, para que a mãe pudesse ficar 24h como acompanhante, e isso foi realizado.

Frente a essas e outras tantas vivências decorrentes do isolamento imposto pela COVID-19, percebi que o sofrimento devido a esse afastamento foi muito maior do que aquele que já vivenciamos no dia a dia da UTIP pela hospitalização da criança, e não há dúvida de que o isolamento imposto pela COVID-19 reforçou algo que há tempos já sabíamos: o dano causado à criança por uma hospitalização sem a presença da família pode ser pior do que a própria doença.

Nesse sentido, com o objetivo de minimizar o sofrimento e aproximar a família da criança nesse momento de isolamento. Refleti sobre possíveis

intervenções que poderiam ser realizadas. Após alguns relatos na mídia e leitura de alguns estudos sobre o uso da tecnologia, sensibilizei algumas enfermeiras para que começássemos a realizar videochamadas com as famílias, e, dessa forma, aproximando a família da criança e também da equipe.

Para isso, mobilizamos a chefia em busca de recursos, desenhamos um projeto-piloto para aquisição de um tablet com acesso à internet, para que possamos utilizar, após apresentação da intervenção, por meio de uma doação em dinheiro o dispositivo foi adquirido e seu uso começou no mês de setembro de 2020.

Essas vivências e o processo de mobilização dessa intervenção foram publicadas como um relato de experiência na Pediatric Intensive Care Nursing, no ano de 2020³ (anexo 2). Nesse artigo, apresentamos, de maneira preliminar, o início deste projeto que foi a utilização do tablet para aproximar criança e família em UTIP durante a pandemia, e também algumas reflexões sobre os desafios impostos no cotidiano à beira leito do cuidado crítico, que nos motivaram a buscar estratégias de superação.

A partir do uso da tecnologia, realizamos essa intervenção para aproximar famílias crianças e família equipe, para aquelas que foram diretamente afastadas devido ao isolamento suspeito ou confirmado, ou que indiretamente foram afetadas pela pandemia devido a mudanças em rotinas, como transporte.

A videochamada foi incorporada na rotina assistencial para mitigar o impacto das limitações impostas pela COVID-19 para as crianças que estivessem em isolamento ou sozinha durante a hospitalização. Os enfermeiros da unidade ficaram responsáveis por identificar as crianças que estavam separadas de suas famílias no momento da internação, registrar o número de telefone e, diariamente, realizar as videochamadas para os familiares.

Foram discutidos pela equipe de enfermeiros aspectos sobre como aplicar, quem deveria, bem como sobre a confidencialidade, aspectos que estavam sendo discutidos também por sociedades científicas em diversos contextos. Para o cenário da UTI Pediátrica, essas discussões nos levaram a construção de um protocolo para a utilização do tablet para as videochamadas.

Assim, as videochamadas são realizadas pelo enfermeiro, diariamente, tanto para crianças que podem interagir, como àquelas que não conseguem, seja pela idade ou secundariamente a terapia, como em pacientes intubados e sedados. Os familiares são contatados, previamente, a ligação, por meio de mensagem de texto, perguntando se desejam ver a criança por meio da videochamada. E essa tecnologia foi bem-aceita pela equipe de enfermagem com diversos relatos de casos exitosos.

Dessa forma, optamos por redirecionar o foco da pesquisa para as famílias de crianças que foram impactadas direta ou indiretamente pelo isolamento necessário em decorrência da COVID-19, especialmente no que diz respeito à experiência dessas famílias durante o isolamento da criança em UTIP.

1.2 A família e a hospitalização da criança em unidade de terapia intensiva

O estresse familiar tem sido definido, no contexto da doença infantil, como uma resposta familiar sistêmica associada à perda, ou dano antecipado, com alterações no funcionamento da família, podendo se manifestar como desorganização familiar, conflito e disfunção⁴.

Nesse sentido, a teoria dos sistemas familiares comprehende a família como um todo, um sistema de interações constantes. Uma mudança no estado de saúde de um de seus membros atinge a todos os membros de diferentes maneiras. Essa teoria é uma forma de entender o impacto da doença nas famílias. Nessa perspectiva, a doença é um evento da família⁵.

Quando a hospitalização da criança é em terapia intensiva, o estresse vivenciado ocorre de forma ainda mais profunda. É um cenário de crise, que faz com que a família sofra profundamente, pois identificam esse local como um lugar para morrer – e a possibilidade da morte da criança tem um impacto significativo nas relações familiares^{6,7}.

Em UTIP, as famílias estão vulneráveis porque as interações são negativas devido a hostilidade do ambiente, das ameaças reais e imaginárias,

da equipe que é detentora do poder sob a criança e pela ruptura que a família sofre em sua estrutura⁷.

A disfunção que a família vivencia em decorrência da internação em terapia intensiva pode ser exacerbada pelas incertezas relacionadas as mudanças críticas e emergentes na situação clínica da criança, identificando diversas causas de estresse, que compreendem incertezas relativas a unidade intensiva, aos papéis do cuidador e à condição da criança⁴.

Todos os membros da família vivenciam o estresse em função da hospitalização e este está associado ao ambiente de cuidado crítico, como modificações nas rotinas diárias, do estado clínico da criança, de alterações relacionadas a doença e pelo contexto da UTI, incluindo alarmes, equipamentos, relacionamento e comunicação com os profissionais⁸.

A experiência do adoecimento de uma criança por uma doença crítica começa com o rompimento da estrutura familiar, é permeada por diversas perdas, ao estarem separados da criança, pois, mesmo que temporariamente, a criança não está mais sob o controle e domínio dos pais, mas, sim, da equipe da UTI pediátrica. A família encontra-se envolvida por insegurança e incertezas, destacando o medo da morte – a separação permanente do filho⁶.

Da mesma forma, foi identificado em um estudo internacional que o impacto familiar da hospitalização da criança em UTIP se inicia com a separação e rompimento da estrutura familiar, sendo identificado como fonte primária de estresse e sofrimento⁴.

Esse estresse tem levado as famílias a apresentarem sintomas de transtorno psiquiátrico e/ou transtorno de estresse pós-traumático especialmente na admissão da criança da UTIP. Alguns familiares apresentam reações físicas como: dormência, mal-estar, fadiga, dores de cabeça e irritabilidade, impactos deletérios nos comportamentos de saúde da família, como padrões de sono e refeições⁸.

As necessidades da família durante a hospitalização, como descanso, alimentação e comunicação, foram identificadas como não satisfeitas, de maneira especial a comunicação com a equipe de saúde⁸.

Durante o período de hospitalização, a presença dos pais, além de proporcionar condições emocionais mais satisfatórias para si e para a criança, envolve outras diversas vantagens: possibilita o estreitamento do relacionamento com a equipe e assim a confiança no cuidado, é fonte direta de informações sobre a evolução da doença, previne acidentes com a criança, é fonte de afeto, segurança e serve de mediadora e facilitadora da adaptação da criança ao cenário hospitalar⁹.

Nessa perspectiva, que considera a relevância da família para a criança, há, enquanto referencial, o Cuidado Centrado na Criança e na Família (CCCF) que engloba um modelo de assistência para o planejar, a prestar e a avaliar os cuidados em saúde, beneficiando simultaneamente os profissionais de saúde, os pacientes e as famílias^{10,11}.

A assistência baseada nessa abordagem garante que o planejamento do cuidado envolva toda a família, e não somente da criança, reconhecendo todos os membros como receptores de atenção^{10,11}.

Um “*guideline*” internacional sobre o cuidado centrado no paciente e na família nos contextos da terapia intensiva adulta, pediátrica e neonatal, traz como uma abordagem para cuidados em saúde, que é respeitosa e responsável às necessidades e valores de cada família¹².

Este estudo define as orientações acerca do cuidado centrado na criança e na família nas unidades de terapia intensiva. Foram recomendados cinco constructos, que compreendem: presença da família, suporte, comunicação, aspectos operacionais e ambientais e, por fim, o uso de consultas específicas, como auxílio da equipe multiprofissional como serviço social e psicologia, acompanhamento espiritual e até mesmo consultas éticas¹².

Em uma revisão que avaliou os elementos do cuidado centrado na criança e na família presentes nas unidades de terapia intensiva pediátrica, encontrou-se quatro principais temas. Dentre eles, o compartilhamento de informação com os pais, ouvir as vozes dos pais, tomada de decisão para ou com os cuidadores, comunicação individualizada e papel de negociação; sendo que, o nível de acesso dos familiares a essa abordagem, neste estudo, demonstrou ser determinada pela equipe de saúde¹³.

Por outro lado, esse mesmo estudo evidenciou que os pais possuíam o desejo de ter um papel mais ativo no cuidado de seus filhos, com maior acesso à informação, maior participação no desenvolvimento de planos terapêuticos, bem como reconhecimento e inclusão de seus conhecimentos e preocupações com a criança ¹³.

Nesse sentido, outra revisão que avaliou o cuidado centrado na criança e família, na perspectiva dos pais de crianças em unidade de terapia intensiva, encontrou três dos quatro conceitos fundamentais, respeito e dignidade, compartilhar informações e participação. Contudo, esse estudo apresentou também que, além do sofrimento vivenciado pelos pais pelo rompimento e separação, o ambiente da UTIP era ameaçador devido à quantidade de equipamentos e estímulos sensoriais, em que as imagens e sons da UTIP provocavam ansiedade. O ambiente da UTIP era um limitador da participação dos pais ¹⁴.

1.3 A pandemia da COVID-19, desafios e possibilidades de cuidados no cenário hospitalar

No final de dezembro de 2019, as autoridades chinesas informaram o World Health Organização Mundial de Saúde (OMS) que, por causa desconhecida, surgiu um surto de pneumonia em Wuhan, província de Hubei. Em 7 de janeiro de 2020, um novo tipo de coronavírus (grave síndrome respiratória coronavírus 2, SARS-CoV-2) foi isolado e poucos dias após a doença foi denominada “doença de coronavírus 2019” (abreviada "COVID-19"). A primeira morte causada pela COVID-19 ocorreu em 9 de janeiro de 2020, em Wuhan e, desde então, disseminou-se pelo mundo todo, tornando-se uma pandemia ¹⁵.

No Brasil, o primeiro caso confirmado de COVID-19 foi notificado em 26 de fevereiro de 2020. Em agosto de 2022, o país somou 34.264.237 de pessoas contaminadas e 682.258 mortes ¹⁶.

Apesar de os esforços intensificados para conter a pandemia, o número de pessoas afetadas, pacientes e o número de mortos continuaram a aumentar. Pacientes idosos infectados com SARS-CoV-2 corriam alto risco de apresentar síndrome respiratória aguda grave, complicações e morte. Fato que ocasionou superlotação dos serviços hospitalares em todo mundo ¹⁷.

As crianças com COVID-19 pareciam ter um curso clínico mais leve comparado aos adultos, e os relatos de morte eram escassos. No entanto, a população pediátrica desempenhou um papel importante na disseminação da comunidade do SARS-CoV-2. Além do derramamento viral em secreções nasais, houve evidências de derramamento fecal por várias semanas após o diagnóstico, o que representou um desafio para o controle de infecções ¹⁷.

Uma recente revisão sistemática sobre as principais manifestações clínicas da COVID-19 em crianças, identificou que 14,3% dos casos eram assintomáticos, 36,4% eram leves, 46,0% eram moderados, 2,2% eram graves e 1,2% eram casos críticos. Os sintomas mais prevalentes foram febre, relatada em 16,3% dos casos, seguida tosse em 14,4%, sintomas nasais em 3,6%, diarreia em 2,7%, náusea / vômito em 2,5%, fadiga em 1,8% e dificuldade respiratória 1,1% ¹⁷.

Em crianças desde o início da pandemia até o final do primeiro semestre de 2022, a COVID-19 levou 3.309 crianças a óbito, foram notificados também 3.026 casos de síndrome inflamatória multissistêmica ¹⁶.

Diversas ações foram implementadas em todo o mundo, a fim de conter e de mitigar o avanço da doença, que incluem diversas formas de distanciamento social, desde o isolamento de casos e de contatos, até o bloqueio total (lockdown) das atividades e circulação de pessoas ¹⁸.

As medidas que foram tomadas em muitos países para controlar a disseminação do coronavírus estavam tendo um efeito perturbador nos relacionamentos, em geral, e nos relacionamentos familiares especificamente. As famílias relataram perda de comunidade e liberdade de movimento em resposta às medidas de quarentena ou bloqueio total ¹⁹.

As escolas ficaram fechadas, o que levou a angústia e criou um ambiente familiar onde foram confrontados com as vulnerabilidades do vínculo, agressão e

violência de um membro da família. Filhos de pais divorciados estavam, repentinamente, sendo recusados em relação a alternância de cuidados parentais, porque um dos pais, agora, trabalha em casa e não pode fornecer cuidados infantis. Todas essas famílias e seus inter-relacionamentos estão frequentemente sob grande pressão como resultado do estresse criado pela pandemia de coronavírus¹⁹.

Assim, como em muitos países, o Brasil passou por diversas fases relacionadas a pandemia da COVID-19, evolvendo três ondas de contágio. Após o primeiro caso diagnosticado em 26 de fevereiro de 2020, as restrições com fechamento do comércio e escolas se iniciaram em março, no mês seguinte, a máscara passou a ser de uso obrigatório. Nos meses subsequentes, ocorreu a ocupação de 100% das UTIs do país, e o colapso do sistema de saúde em diversas regiões.

No que se refere as escolas, elas permaneceram fechadas durante todo ano de 2020 e em 2021 até o mês de agosto, quando houve a retomada presencial, sendo que durante esse período, as atividades foram desenvolvidas remotamente. A vacinação contra COVID-19 iniciou-se em janeiro de 2021 para adultos e em dezembro para crianças, evoluindo em julho de 2022, a partir dos 3 anos de idade.

Esse dramático contexto epidemiológico vivenciado pelo Brasil e pelo mundo, em função da disseminação pandêmica de SARS-CoV2, comprometeu seriamente a humanização do cuidado. Em primeiro lugar, devido à exigência que as organizações de saúde proibissem o acesso de visitantes a pacientes hospitalizados, incluindo suas famílias²⁰.

A situação era de crise, principalmente para as famílias de pacientes gravemente enfermos e em final de vida que não tinham permissão para visitar seus entes queridos e poderiam não ser capazes de dizer um adeus final¹⁹.

A emergência global causada pela pandemia do novo coronavírus, a COVID-19, também mudou repentinamente a maneira como nos comunicávamos com as famílias, em todos os ambientes de atendimento ao COVID-19, devido à obrigação de manter um completo isolamento. Dessa forma,

os profissionais de saúde precisavam gerenciar as consequências desse isolamento junto aos pacientes e familiares^{20,21}.

O cuidado centrado no paciente e na família ficou ameaçado diante da pandemia do COVID-19. O distanciamento físico ou social era a principal estratégia de mitigação usada para reduzir a transmissão na pandemia do COVID-19, com um profundo impacto na prestação de cuidados hospitalares centrados na família. Os sistemas de saúde estavam restringindo ou eliminando severamente a presença da família de todos os pacientes, para proteger a saúde dos pacientes, familiares e trabalhadores²².

O Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) e *American Academy of Pediatrics* devido à preocupação com os riscos de transmissão materno-infantil recomendou a separação do recém-nascido de qualquer mãe com COVID-19 confirmado ou suspeito. Esses órgãos de recomendação reconheceram o lado negativo dessas diretrizes tanto para mães quanto para bebês, mas, dadas as incógnitas, optaram por errar por excesso de cautela²³.

Outro estudo, conduzido com mães suspeitas ou confirmadas de COVID-19, manteve recém-nascidos saudáveis assintomáticos, que foram isolados em uma sala designada no berçário e os recém-nascidos sintomáticos ou que precisassem de suporte foram isolados em UTI Neonatal, e em ambos, a família não foi permitida. Essa rotina foi muito difícil para as famílias, mas dadas as incertezas relacionadas à probabilidade e às consequências da transmissão ao recém-nascido, foi uma abordagem prudente e apesar das dificuldades emocionais e práticas decorrentes da separação da mãe e do bebê, a maioria das famílias (87%) aceitou essa recomendação em função do bem-estar do bebe²⁴.

De uma maneira sem precedentes, a pandemia COVID-19 determinou decisões que desafiaram as práticas em relação à saúde materno-infantil. Pouco se soube sobre qual seria o impacto coletivo de longo prazo da separação de recém-nascidos de suas mães ao longo da pandemia, bem como se isso afetaria as taxas de aleitamento materno exclusivo e o vínculo²³.

Do ponto de vista psicológico, as famílias de bebês em UTI são uma população vulnerável, pois vivenciam traumas devido à separação e ao estresse

devido às suas condições médicas e intervenções. Nesse contexto atual, a pandemia de COVID-19 atua como um grande estressor ambiental repentino sobreposto a um alto nível pré-existente de sofrimento psicológico da família²⁵.

Os pais poderiam experimentar ansiedade elevada e extrema preocupação com a saúde de seus filhos na era da pandemia, que era ainda maior do que a normalmente experimentada pelos pais na UTI, um aspecto que merece uma investigação mais aprofundada. Dados os efeitos negativos que o COVID-19 impactaram no estresse da UTI e poderia ter sobre o desenvolvimento infantil e o funcionamento familiar, os profissionais deveriam considerar outras ações para promover a resiliência familiar na era COVID-19²⁵.

Diante desse contexto epidemiológico, e na ausência de novas estratégias para aproximação e comunicação entre profissionais e família, na melhor das hipóteses, as famílias dos pacientes eram forçadas a obter informações por telefone, por meio de qualquer número de profissionais de saúde durante o curso do dia. Isso poderia deixar as famílias, já estressadas pelo isolamento e pela grave condição do paciente, confusas a quem deveriam dirigir suas dúvidas²⁰.

Nessas situações de incertezas para a família, quando informações claras eram mais necessárias para auxiliar na tomada de decisões oportunas e bem informadas, a qualidade da informação e da comunicação poderia ser inconsistente e de difícil acesso²⁰.

Com a ausência da família no cenário hospitalar ocorreu também a interrupção da sua participação nas rondas centradas na família, e isso gerou preocupações acerca do impacto na segurança do paciente. Isso se deve ao fato de a família estar menos informada sobre o plano de cuidados durante e após a hospitalização, pois o envolvimento da família na tomada de decisões e oportunidades para esclarecer planos de cuidados deixou de acontecer²⁶.

Restrições à presença dos familiares não devem comprometer a adesão aos princípios do cuidado centrado na criança e na família. Definir as metas de atendimento dos pacientes era uma prioridade durante a pandemia e normalmente requeria o envolvimento da família, portanto, era essencial adaptar procedimentos e ferramentas para contornar as restrições à presença física²².

Nesse sentido, uma recente revisão sistemática sobre o cuidado centrado na criança e na família na era COVID-19 para pacientes em Unidade de terapia intensiva identificou quatro grandes temas: o uso de sistemas de comunicação, intervenções multidisciplinares; a promoção do envolvimento familiar e do apoio familiar. Os resultados mostraram diferentes estratégias que poderiam ser implementadas na prática clínica para solucionar as dificuldades encontradas no cuidado centrado no paciente e na família em unidades de terapia intensiva durante a pandemia de COVID-19 como, por exemplo, uso da tecnologia para comunicação, rondas e apoio a família ²⁷.

Diante das dificuldades expostas pela pandemia, a comunidade científica de todo mundo não demorou a produzir estudos refletindo sobre essas mudanças impostas pela COVID-19 e propostas exitosas, a fim de mitigar seus efeitos danosos sobre o cuidado e comunicação, assim tem sido propostas algumas estratégias de intervenção, especialmente aquelas mediadas pela tecnologia.

Embora muitos hospitais tivessem políticas de desastres e situações críticas pré-existentes, essas políticas foram normalmente projetadas para eventos de vítimas em massa ou desastres naturais, assim tiveram utilidade limitada durante a pandemia. Neste estudo desenvolvido em hospitais americanos, os líderes hospitalares desenvolveram rapidamente novas políticas em quatro domínios principais que envolviam limitar as exposições covid no hospital, garantir espaço e pessoal adequados, uso de equipamentos de proteção individual e protocolos para testagem e manejo, dentre elas a comunicação com paciente e família ²⁸.

A presença física da família deveria ser apoiada, quando possível, em pacientes pediátricos, em trabalho de parto ou pós-parto e em pessoas com grave deficiência neurocognitiva ou que estivessem chegando ao fim da vida. Entretanto, em muitas situações isso não ocorreu. Dessa forma, tem-se estimulado o uso das estratégias tecnológicas para apoiar a presença da família durante o distanciamento físico ²².

Com o objetivo de adaptar a comunicação a uma nova rotina nas UTIs, tem surgido na literatura, algumas estratégias de enfrentamento, uma delas descreve que o coordenador clínico da UTI gerenciava o fluxo de informações à

família, o que incluía dar atualizações clínicas diárias de forma precisa e compreensível por telefone, e para os pacientes que possuíssem condições clínicas, visitas remotas ao paciente por familiares eram permitidas por videochamadas²⁰.

Em uma revisão sobre o cuidado centrado no paciente e na família durante a era COVID-19, foi encontrado que o principal meio utilizado para contatar as famílias foram ligações telefônicas, embora a videochamada seja a mais recomendada por meio de aplicativos como *Facetime*, *Skype*, *Youtube* ou aplicativos desenvolvidos pelos hospitais através de tablets ou dispositivos móveis. A comunicação escrita, como e-mails ou cartas, também foi utilizada, caso, sistemas para videochamada não estiverem disponíveis, recomendou-se o uso de sistemas de áudio, mesmo em pacientes inconscientes²⁷.

Nesse sentido, um estudo desenvolvido na Inglaterra, apresentou as etapas percorridas pela equipe para otimizar a comunicação, sendo que inicialmente as informações foram fornecidas por chamadas telefônicas e à medida que as relações se desenvolveram, as famílias expressaram desejo crescente de ver seus filhos. Entretanto, como as famílias não poderiam visitar, ofereceram links de vídeo e, posteriormente, foi ampliado para proporcionar isso a todas as famílias que o desejassem. Para operacionalizar que as videochamadas estivessem disponíveis a todos, estudantes de medicina e equipe de enfermagem foi treinada para tal²⁹.

Em termos de comunicação com os pacientes, em um estudo americano, os hospitais utilizaram amplamente a telemedicina para limitar as exposições a COVID-19, para a comunicação dos pacientes com as famílias e também dos profissionais com a família. Tanto equipe quanto os cuidadores relataram que a telemedicina reduziu as barreiras ao acesso aos cuidados e melhorou a coordenação dos cuidados, pois valorizaram as oportunidades de feedback e comunicação bidirecional em tempo real. No entanto, os participantes expressaram preocupação com a diminuição da qualidade da comunicação principalmente para famílias com poucos recursos e acesso limitado à tecnologia²⁸.

Em um estudo Japonês conduzido em unidades neonatais do país, a telemedicina foi cada vez mais implementada para resolver o problema da perda de oportunidades de comunicação entre pais e seus recém-nascidos e profissionais de saúde. Essa conexão foi feita por meio dos smartphones, tablets, por meio de videochamadas online, visitas virtuais, aplicativos móveis e também pôr câmeras na web³⁰.

Outro estudo conduzido em unidades neonatais na Itália demonstrou satisfação dos pais ao utilizar as videochamadas, bem como, com a qualidade das informações recebidas sobre seus bebês e sentiram que sua privacidade era considerada e respeitada pela equipe. Os pais também ficaram menos estressados porque poderiam monitorar o que acontecia com o bebê por meio de vídeo, porém não poderiam intervir se houvesse algum problema. Os dados apoiam o uso de videochamadas para melhorar a percepção das condições clínicas e a comunicação entre médicos, enfermeiros e pais durante a pandemia³¹.

Enfermeiros eram encorajados a serem inovadores e criativos durante essa pandemia, enquanto encontravam maneiras de envolver as famílias e eram capazes de conectar seus membros uns aos outros usando novas tecnologias, como as chamadas de celular ou videoconferência que permitiam que os familiares “vissem” o paciente¹⁹.

Nesse sentido, essas iniciativas, como as visitas virtuais ou videochamadas, restauraram a unidade familiar que foi rompida pelo isolamento imposto pela COVID-19 ao oferecer às famílias uma oportunidade ver e (quando consciente) falar com seu parente, na época em que as visitas pessoais eram proibidas³².

Outra iniciativa foi um programa conduzido em unidade neonatal em que 10 câmeras de vídeo foram então afixados ao berço e dirigidos ao bebê. E proporcionou aos pais a possibilidade de ver seu bebê remotamente usando seu próprio telefone ou tablet a qualquer momento e em um horário que atendesse às suas necessidades. O uso das câmeras para ajudar a conectar bebês e suas famílias mostrou-se promissor para aliviar parte desse estresse potencial e sentimento de envolvimento com o cuidado³³.

A tecnologia de visitas virtuais foi utilizada durante a pandemia em diversos cenários, em unidades de terapia intensiva para adultos também foi demonstrado seus resultados positivos. As visitas virtuais ajudaram a humanizar a UTI e reduzir o sofrimento do paciente e da família. Do ponto de vista do paciente, a visita virtual possibilitou acesso quase imediato para ver a família, especialmente quando os pacientes experimentaram extrema angústia. A visita virtual à UTI também ofereceu aos pacientes a oportunidade de visitar virtualmente sua própria casa, de familiares, ver animais de estimação, filhos ou netos^{32,34}.

Há também uma iniciativa em que foi desenvolvido um robô para estabelecer a comunicação entre pacientes e seus familiares. Esse robô era controlado remotamente pela família, que se fez presente de um local distante e poderia explorar virtualmente o quarto, os pacientes conscientes poderiam se comunicar com o avatar da família, com independência e privacidade. A família pode estar, virtualmente, presente à beira do leito e receber informações diárias durante os cuidados de enfermagem ou participar de conferências familiares³⁵.

Um dos estudos que também utilizou a estratégia da telemedicina ressaltou que permitiu uma comunicação segura e distanciada. No entanto, apresentaram algumas dificuldades técnicas como a falta de tablets eletrônicos, conexão ruim com a internet. Reforçando, assim, a necessidade de planejamento e recursos para essa reestruturação exigida pela pandemia²⁶.

No que tange ao planejamento, alguns aspectos sobre o uso da tecnologia devem ser levantados, uma vez que numerosas soluções de tecnologia de vídeo foram introduzidas, a maioria dos quais não foram projetadas especificamente para esse fim. Dispositivos que exigem a criação de links de reuniões ou a utilização de dispositivos pessoais dos funcionários não era adequada em termos de flexibilidade, facilidade de uso ou privacidade e segurança de dados e, portanto, deveria ser evitada³⁴.

Assim como, o mau posicionamento da câmera e a falta de preparo também poderiam influenciar negativamente a experiência de visita virtual. Dessa forma, era essencial que o treinamento fosse fornecido a todos os

funcionários da UTI sobre a preparação, condução e encerramento da visita virtual apropriada³⁴.

Dessa forma, a visita virtual deveria ser realizada com uma abordagem centrada no paciente e na família, assim como na visita pessoal. Oferecer opções era primordial. Práticas de visita virtual excessivamente restritivas criaram estresse adicional para famílias e pacientes e deveriam ser evitadas, como por exemplo, restringir as visitas virtuais apenas aos familiares ³⁴.

Apesar de todos os desafios impostos pela COVID-19, existem várias oportunidades para a otimização do atendimento ao paciente com maior foco na comunicação, empatia e compaixão, enfatizando a necessidade de concentrar esforços em recursos para garantir seu alcance aos pacientes e famílias. Para além do uso de videoconferência baseada em tablet e outras tecnologias, a equipe pode – e deve – ainda empregar técnicas de comunicação empática para confortar os pacientes em momentos de estresse máximo ³⁶.

Nesse sentido, além das videoconferências para melhoria dos relacionamentos durante o período de isolamento e também de aproximação, um dos estudos abordou que seria desejável aumentar a frequência das entrevistas da equipe com as famílias, para além de uma vez ao dia e implementar um sistema atualizado através de SMS pela manhã com notícias relativas à situação clínica, organizar um centro de recebimento bens pessoais que as famílias poderiam entregar indiretamente o paciente ²⁰.

Ressalta-se também a importância de cada membro da equipe de saúde em se apresentar, seja avaliando o paciente pessoalmente ou por videoconferências, dado o anonimato causado pelo uso extensivo de equipamento de proteção individual, incluindo protetores faciais e máscaras, os desafios preexistentes em tornar os relacionamentos mais humanos e favorecer a comunicação estavam ainda maiores ³⁶.

A Covid-19 colocou um muro figurativo entre profissionais e famílias exigindo conexões virtuais. Contudo, ao excluir famílias do hospital, o coronavírus possibilitou vislumbres de algumas interações muito íntimas e privadas entre pacientes e famílias das quais profissionais não faziam parte antes. Essas interações familiares com os pacientes ocorreram fora do âmbito

da equipe, mas com as famílias fisicamente ausentes, os profissionais se tornaram facilitadores dessas interações e participantes de uma intimidade nunca vista antes³⁷.

Essas novas possibilidades de relacionamentos e espaço para as experiências das famílias também foi capaz de tornar esses profissionais mais atentos e sensíveis às necessidades da família. Enquanto as versões virtuais da reunião familiar poderiam parecer limitadas, quando comparadas com as versões presenciais, as versões virtuais possibilitaram interações família paciente de maior intensidade³⁷.

Havia evidências convincentes de que as habilidades de avaliação e intervenção em enfermagem familiar poderiam ajudar as famílias a se curarem. Essa pandemia tornou os enfermeiros e profissionais de saúde mais conscientes do importante papel da família na vida dos pacientes. Prevemos que essa maior conscientização ajudará a defender ainda mais fortemente a importância da enfermagem familiar durante e após a crise do coronavírus¹⁹.

Diante de todas as modificações ocorridas em decorrência da pandemia do novo coronavírus, especialmente no que tange ao isolamento dos pacientes, no contexto deste trabalho de crianças em UTI pediátrica das suas famílias e compreendendo que a hospitalização nesta unidade já envolveria a crise familiar.

Compreendendo também o surgimento de estratégias inovadoras que tem objetivo de favorecer a aproximação e comunicação dos profissionais com as famílias, bem como propiciar que a família se comunique e/ou, veja o paciente durante as situações em que o isolamento foi requerido, poderiam auxiliar no enfrentamento familiar.

Diante disso, perguntamos:

Qual a experiência das famílias que foram afetadas direta e indiretamente pelo isolamento imposto pela COVID-19 durante a hospitalização da criança em unidade de terapia intensiva pediátrica?

A tecnologia pode favorecer o enfrentamento e comunicação entre família-criança-equipe nos momentos de isolamento durante a internação em UTI Pediátrica?

2 Objetivos

2.1 Objetivo Geral:

Compreender a experiência de famílias que se comunicaram com seus filhos por meio da tecnologia durante o isolamento imposto pela COVID-19 em UTIP.

2.2 Objetivos Específicos:

- Conhecer os significados atribuídos pelas famílias de crianças em UTIP sobre isolamento ocasionado direta ou indiretamente pela pandemia da COVID-19;
- Compreender como a família da criança internada em UTIP interage com os elementos presentes na experiência da comunicação por meio da tecnologia nesse contexto.

3 Método

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, e a escolha se deu por proporcionar ao pesquisador captar o modo como os seres humanos pensam, agem e reagem diante de questões focalizadas³⁸.

A pesquisa qualitativa destina-se aos significados que as pessoas atribuem as suas experiências do mundo social e à forma como compreendem esse mundo, buscando interpretar os fenômenos sociais em termos de sentidos a respeito da natureza dos fenômenos sociais³⁹.

Dentre as principais características da pesquisa qualitativa, destaca-se que ela possibilita a compreensão da dinâmica e estrutura da situação sob estudo, do ponto de vista de quem a vivencia; propicia a compreensão de fenômenos complexos e únicos; contribuindo para melhor entendimento da distância entre a prática e o conhecimento, auxilia na percepção dos sentimentos, dos valores, das atitudes e dos temores das pessoas ao explicar suas ações diante de um problema ou uma situação³⁸.

A pesquisa qualitativa também se foca em estudar as pessoas em seus ambientes naturais, sem a manipulação de fatores ou ações experimentais, o que preserva o respeito a natureza dos fenômenos³⁹.

Os métodos qualitativos podem ser utilizados para desvelar, de forma independente, processos sociais, áreas substanciais sobre as quais pouco se conhece ou áreas as quais sabe-se muito para adquirir novos entendimentos^{38,39}.

Para proporcionar a compreensão da experiência das famílias sobre a experiência da hospitalização de um filho na era COVID-19 será utilizado o referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados e o referencial Teórico do Interacionismo Simbólico.

3.1 Referencial Teórico: Interacionismo Simbólico

O texto a seguir sobre o Interacionismo Simbólico, referencial teórico utilizado neste trabalho, foi embasado nas obras de Joel Charon⁴⁰ e Hebert Blumer⁴¹.

O Interacionismo Simbólico é derivado da sociologia e da psicologia social. George Hebert Mead, professor de filosofia da Universidade de Chicago, foi quem ampliou e difundiu as premissas desse referencial. Mead publicou diversos artigos sobre as interações sociais, contudo, a maior parte de seus ensinamentos são provenientes de publicações de suas palestras e pela interpretação de outros sociólogos. Foi seu aluno, Herbert Blumer, que sistematizou as perspectivas do Interacionismo Simbólico, nas décadas de 1950 e 1960.

O Interacionismo Simbólico tem o intuito de compreender a causa da ação humana e como os indivíduos agem em relação às suas definições e crenças. Seu foco é para a natureza das interações, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, no significado dos eventos para as pessoas no mundo em que vivem, nos ambientes naturais de seu cotidiano e nas ações por elas desempenhadas.

O Interacionismo Simbólico é fundamentado em três premissas:

1. O ser humano age em relação as coisas, baseado no sentido que as tais coisas possuem para ele. Essas coisas incluem tudo que o ser humano pode notar em seu mundo.
2. O significado das coisas é derivado da interação social, ou da falta dela, que o indivíduo estabelece com os outros.
3. Esses significados são manipulados e modificados através do processo interpretativo, utilizado pela pessoa ao lidar com as coisas e as situações vivenciadas.

O Interacionismo Simbólico entende os significados como produto social, as criações são formadas através das pessoas e da maneira que interagem entre si.

O processo interpretativo possui duas etapas distintas; na primeira, o ator indica a si mesmo as coisas para a qual ele está agindo e chama a atenção para as coisas que tem algum significado. Esse processo de comunicação e interpretação é internalizado – o ator está interagindo consigo mesmo. Em uma segunda etapa, o ator seleciona, checa, suspende, regrupa e transforma os significados conforme a circunstância, o ambiente e a direção que suas ações podem tomar.

Portanto, o processo de interpretação é um processo formativo, em que significados são utilizados e revisados como instrumentos para determinar as ações; devido a isso, é preciso compreender que os significados passam pelo processo de interação com si mesmo (*self-interaction*).

O Interacionismo Simbólico tem sido aplicado com sucesso nos estudos em enfermagem por se tratar de uma teoria em que o significado é o conceito central, em que as ações individuais e coletivas são construídas a partir da interação entre os sujeitos, que, definindo situações, agem no contexto social que pertencem. Assim, busca a ampliação do conhecimento na construção de ações e estratégias voltadas para o relacionamento interativo e humanizado entre pessoas.³⁰

O Interacionismo Simbólico é embasado em alguns conceitos, que representam a maneira para compreensão da sociedade humana e das condutas, constituindo a estrutura do referencial.

Os conceitos serão apresentados a seguir.

- **Símbolo**

Símbolo é o principal conceito do Interacionismo Simbólico. Os símbolos são considerados objetos sociais usados para representação ou comunicação entre as pessoas.

Os objetos sociais são objetos que são definidos e redefinidos pela interação social. Cada objeto muda para o homem, não porque o objeto muda, e sim porque as pessoas mudam sua definição, seu significado. O significado, então, não é intrínseco ao objeto.

Palavras são símbolos, entretanto existem muitos outros objetos que podem ser símbolos – a ação humana é simbólica, significando mais do que foi imediatamente percebido.

Contudo, alguns objetos sociais são símbolos, outros não; ou seja, o objeto social só é considerado um símbolo quando usado para pensar, representar, comunicar – quando expressa significado e intencionalidade.

Dessa forma, a comunicação social é produzida de duas maneiras: a primeira, as pessoas usam os símbolos para falar com si próprias e, a segunda, o símbolo é usado para a comunicação com os outros.

As pessoas podem aprender diversos significados e valores por meio da comunicação simbólica. Elas os aprendem interagindo com as pessoas, particularmente com a família. Desse modo, os símbolos podem ser entendidos como significados e valores que são compartilhados. Esse é o processo de socialização em que os indivíduos aprendem os valores e as normas culturais que seguem.

- **Self**

O Interacionismo entende que os seres humanos possuem um *self*, que é visto como a interação social consigo mesmo. A ação humana pode ser percebida por si própria, tem concepções, comunica-se e interage com si própria, precisando de um processo reflexivo.

Desse modo, o *self* é tido como um objeto social e, consequentemente, sendo definido e redefinido na interação social. Como o indivíduo se vê, se define, julgamento que faz a seu respeito, é determinado pelas interações sociais.

A comunicação com o *self*: na ação humana, o ator tem a capacidade de comunicar-se com si. Falar com si por meio dos símbolos é, para o Interacionismo Simbólico, o pensamento. Apenas através da comunicação com si é que o ser humano possui a capacidade de interagir, atribuir significado e comunicar-se com outros.

A percepção do *self*: o ator também é capaz de ver a si próprio nas situações, sendo capaz de identificar e considerar os objetos, nós nos vemos em relação a situação, pensamos, julgamos e identificamos ações.

O controle do *self*: comprehende a capacidade de dizer a nós mesmos como agir em certas situações. É o objeto que se utiliza para direcionar, influenciar e determinar as ações.

O *self* possui duas faces: o Eu e o Mim. O eu é o indivíduo como sujeito não social e incontrolado. O mim são atitudes organizadas, procedentes da interação com a sociedade, constituem a pessoa como objeto. O mim é o *self* social: construído a partir das interações.

- **Mente**

Compreendida como ação simbólica constante direcionada ao *self*, comunicação em que o *self* manipula os símbolos e os objetos, usada para armazenamento de metas.

A ação da mente torna-se deliberada e consciente a maneira que se tem consciência dessa ação e deve-se parar, analisar cuidadosamente e encontrar como resolver o problema enfrentado em uma situação – e levando em consideração as possíveis consequências. Em toda situação, tem-se demandas de ajuste: um problema a ser resolvido.

- **Assumir o papel do outro**

Através da mente, os indivíduos dizem para si como as perspectivas do outro agem e é através dela que os indivíduos podem compreender os significados de palavras e ações do outro.

Assumir o papel do outro é uma premissa para a comunicação e a interação simbólica, pois envolve pensar simbolicamente como o outro e compartilhar seus significados. Dessa maneira, é um processo que ocorre ativamente em que o ator possui controle sobre sua situação, permitindo mais controle inteligente sobre sua própria ação em relação aos outros.

Assim, para que a comunicação simbólica aconteça é necessário o desenvolvimento do *self*, compreensão, aprendizado, cooperação, empatia, simpatia, controle social, reconhecimento das consequências de suas ações e a comunicação com a sociedade.

- **Ação humana**

Capacidade humana de confrontar-se com o mundo, interpretação com intuito de agir. Para lidar com a situação, é preciso que haja a compreensão do significado das ações dos outros e definição da sua linha de ação por meio da interpretação. Pelo processo de autointeração, o indivíduo manipula seu mundo e constrói sua ação.

A ação é produto de um processo contínuo de definição, interpretação, interação social e interação com o *self* e é direcionada a objetivos que julgamos relevantes.

Ação humana abrange outras pessoas. Essas outras pessoas passam a ser objetos sociais para nós e nós nos tornamos objetos sociais para elas: essa é articulação entre ação humana e interação social.

- **Interação social**

Interação significa que o ator considera o outro, comunica e interpreta o outro; ao praticar a ação, há o processo de interpretação e consideração para então existir uma nova ação e, dessa forma, se torna um processo circular.

Portanto, na perspectiva do Interacionismo Simbólico, interação social é o estudo da ação humana interagido simbolicamente com os outros e consigo

mesmo (*self*) e, nesse processo simbólico, tomar decisões e determinar seu fluxo, caminho de ações.

O ser humano deve ser compreendido como um ser social. Devem-se levar em consideração as razões que o conduzem a interagir socialmente, a maneira que define suas ações.

Cada decisão ao longo do fluxo de ação é influenciada por uma longa história de tomada de decisão – e cada decisão, nessa história, deve ser entendida como influenciadora no processo da interação social.

A interação social é um processo complexo. A ação simbólica comprehende, continuamente, assumir o papel do outro, constantemente interpretando a ação do outro e construindo perspectivas sobre a situação. Dessa forma, sendo necessária para compreensão dos grupos sociais e da sociedade.

A importância da interação social se dá pela criação de qualidades para as ações humanas, a formação da identidade do ser humano e a criação da sociedade.

Portanto, a utilização desse referencial teórico integra-se com o objetivo desse estudo, de maneira que, para a compreender a experiência da família quando a criança se encontra hospitalizada em uma UTI em meio a pandemia da COVID-19, é necessário perpassar pelos significados atribuídos à experiência da hospitalização, ao hospital, à unidade de terapia intensiva, ao isolamento, à pandemia, e a tantos outros objetos sociais com os quais a família interage nesse contexto.

O interacionismo simbólico permite compreender também os significados atribuídos a uma nova doença, que ainda pouco se sabe a respeito, a qual modificou repentinamente as relações humanas. O medo do desconhecido e da morte, permeados pela insegurança da ausência e olhar familiar, em uma unidade de terapia intensiva, que sabidamente é atribuída a situações críticas e óbitos.

Ademais, compreender as interações que ocorrem nesse período, como ocorrem e de que maneira essas interações modificam esses significados; para, dessa forma, compreender as ações e as reações desta vivência.

3.2 Referencial metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados

A Teoria Fundamentada nos Dados, *Grounded Theory*, desenvolvida por Barney Glaser e Anselm Strauss, em 1967, comprehende uma metodologia de investigação qualitativa, que extrai, das experiências vivenciadas pelos atores sociais, aspectos significativos. Possui como objetivo de descobrir teorias, conceitos e hipóteses, baseados nos dados coletados, possibilitando interligar constructos teóricos e potencializando a expansão do conhecimento do tema estudado⁴²⁻⁴⁴.

Dessa forma, é capaz de explorar processos sociais ou fenômenos com o objetivo de produzir conceitos. Visa investigar áreas complexas e que não se delimitam facilmente, temas dinâmicos, com grande quantidade de variáveis, tendo como produto uma teoria geral capaz de responder a questões sobre o sentido de agir dos sujeitos em determinada realidade e fornecer-lhes respostas úteis e eficazes⁴³.

A Teoria Fundamentada nos Dados não parte de teorias já existentes, se fundamenta a partir de dados da própria cena social sem a pretensão de refutar ou provar o produto de seus achados, mas expandir novas perspectivas para elucidar o fenômeno investigado⁴²⁻⁴⁴.

A ambição dessa metodologia é produzir uma teoria interpretativa do fenômeno, isto é, uma interpretação racional, densa, complexa, articulada e sistemática capaz de explicar a realidade estudada. A teoria produzida é ancorada nos dados. Dessa maneira, tem embasamento sólido, empírico, robusto, profundo e vital da experiência vivida⁴³.

O processo de análise é constante, assim, permite que os dados sejam coletados e analisados concomitantemente, descrevendo, portanto, as primeiras

reflexões a respeito do fenômeno investigado. O método é circular e possibilita ao pesquisador mudar o foco de atenção e buscar outras direções, reveladas pelos dados que vão entrando em cena⁴²⁻⁴⁴.

A teoria fundamentada compartilha com o Interacionismo Simbólico a perspectiva de uma realidade social em constante mutação, o produto de contínuas trocas simbólicas, negociáveis e intencionais entre as pessoas. Por essa razão, consistentemente, são utilizados de maneira de forma associada⁴³.

A realização de pesquisas de enfermagem utilizando este referencial metodológico proporciona a construção do conhecimento de realidades pouco exploradas. Dessa forma, possibilita um novo olhar sobre a realidade, mediante a compreensão de significados que atores sociais atribuem a suas próprias ações e interações. Portanto, a *Grounded Theory* é considerada um método importante e consistente para a realização de pesquisas em enfermagem, cujo objeto de estudo consiste nas interações humanas⁴².

A *Grounded Theory* tem contribuído significativamente para a expansão do conhecimento em enfermagem, por se tratar de uma abordagem interpretativa e sistemática, extraída da experiência e da realidade dos atores sociais envolvidos, obtendo resultados confiáveis que podem gerar ações⁴⁵.

3.3 Local do Estudo

A coleta de dados foi realizada em uma unidade de terapia intensiva pediátrica – UTIP de um hospital-escola de uma universidade no interior de São Paulo.

Este hospital desempenha atividades de ensino, pesquisa e assistência de alta complexidade, caracteriza-se como terciário e quaternário, sendo referência de atendimento para 42 municípios pertencentes a Departamento Regional de Saúde – DRS VII⁴⁶. Durante a pandemia da COVID-19, esse hospital também foi referência no atendimento para a referida área de abrangência da DRS VII.

A UTIP atualmente dispõe de 20 leitos de internação, atende a pacientes de alta complexidade, provenientes da Central de Regulação de Ofertas de Serviços de Saúde de São Paulo-CROSS⁴⁶.

Esse hospital também é referência no atendimento a casos suspeitos, síndromes respiratórias agudas, e confirmados de COVID-19 em crianças de toda área de abrangência da CROSS. Apresentamos abaixo, Tabela 1, dados referentes ao ano de 2020, 2021 e primeiro semestre de 2022 sobre número de crianças hospitalizadas devido a síndrome respiratória aguda e casos positivos de COVID-19 na unidade de terapia intensiva pediátrica.

Internações em UTIP por doenças respiratórias e COVID-19		
– Hospital das Clínicas UNICAMP		
Ano	Síndromes Respiratórias	COVID-19
2020	82	6
2021	198	15
1º semestre 2022	152	16

Tabela 1: Internações em UTI Pediátrica por doenças respiratória e COVID-19 – Hospital das Clínicas – Unicamp, 2022.

Com o surgimento da COVID-19, houve uma necessidade de adaptação das práticas assistenciais de maneira geral, desde o processo de internação, cuidados, uso de equipamentos de proteção individual, bem como, nas restrições a família e isolamentos.

O processo de internação da criança se dá por três diferentes vias, a primeira via Unidade de Emergência, a segunda por encaminhamento via CROSS e a terceira são pacientes provenientes da enfermaria pediátrica que tem piora em seu quadro clínico. Os pacientes com quadros respiratórios, ou com história de febre são identificados como suspeitos para COVID-19. Além disso, os demais pacientes, mesmo que hospitalizados por outras causas, são triados para COVID-19 no momento da internação, contudo estes aguardam o resultado no salão, sem necessidade de isolamento.

As crianças suspeitas ou confirmadas de COVID-19 ficam em dois quartos de isolamento. E quando o número de crianças em isolamento excede os dois leitos previstos, elas ficam acomodadas no salão da UTIP. No primeiro ano da

pandemia, devido as imposições de restrições, ocasionava a necessidade de retirada de todos os familiares das demais crianças que estavam presentes na unidade e medidas de fechamento.

Como rotina, a presença da família na unidade ocorre durante o período diurno por um acompanhante, em geral a mãe, e os demais membros, pais, avós, irmãos utilizam o horário de visitas, composto de duas horas ao dia, divididos entre período da manhã e da tarde. Esse acompanhante pode ficar no hospital no período noturno, com uma sala de descanso e vestiário disponíveis.

Contudo, houve também adaptações relacionadas a presença da família, sendo que a sala de descanso foi desativada pelo período de um ano, período inicial da pandemia da COVID-19 e, assim, estabeleceu-se que somente um acompanhante seria permitido apenas no período diurno. E para os pacientes suspeitos de COVID em isolamento não era permitida a presença de nenhum acompanhante.

Para essas famílias que não poderiam estar com a criança, o contato da equipe com a família era realizado usualmente por contato telefônico e as famílias não possuíam acesso a falar com a criança. A partir dessa demanda, em setembro de 2020, implementamos uma intervenção para minimizar os efeitos do isolamento em função da COVID-19 para a população pediátrica e suas famílias, idealizado por enfermeiras devido a vivências e dificuldades observadas frente ao isolamento da criança de sua família.

Essa intervenção foi desenvolvida por meio das realizações de videochamadas entre equipe família e entre criança família, e também pelo envio de imagens das crianças, realizadas por meio dispositivo “tablet” e aplicativo de chamadas “WhatsApp”, sendo a videochamada realizada uma vez ao dia ou mais de acordo com a necessidade exposta pela criança. (Apêndice 1).

Essa estratégia de comunicação foi utilizada por cerca de 70 famílias até o mês de agosto de 2022, contabilizando o total de 300 intervenções mediadas pela tecnologia, sejam videochamadas ou mensagens com fotos da criança.

3.4 Procedimentos de Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por entrevistas semiestruturadas aos familiares sobre sua experiência de comunicar-se com o filho por meio da tecnologia, durante a hospitalização da criança em isolamento decorrente da pandemia da COVID-19.

Foi realizada durante a entrevista a caracterização da família no instrumento de coleta de dados (Apêndice 2), mediante a compreensão da estrutura familiar, utilizando o Genograma e Ecomapa do Modelo Calgary de Avaliação Familiar⁵.

O genograma é a árvore familiar, baseada em gráficos genéticos que representa a estrutura familiar interna. Para avaliar uma família, é necessário compreender quem são seus membros, suas estruturas interna e externa,⁵.

O ecomapa representa as conexões, relacionamentos entre a família e sistemas mais amplos, demonstra o fluxo e natureza das interfaces, pontos de intermediação e recursos a serem mobilizados para os conflitos⁵.

Cabe destacar que, para os propósitos deste trabalho, o genograma e ecomapa foram construídos de forma simplificada, sendo o genograma de apenas duas gerações, e o ecomapa contendo apenas os relacionamentos mais significativos para o núcleo familiar. Dessa forma, a caracterização imediata da família foi contemplada.

Uma das principais estratégias utilizadas para coleta de dados em pesquisas qualitativas é a entrevista e foi utilizada após o momento da caracterização das famílias. Nela, os dados verbais que provêm dos participantes são os que melhor exprimem o que é importante na visão deles.

Dessa forma, as entrevistas partiram a princípio de duas questões norteadoras:

“Conte-me como foi para você a experiência de estar isolada do seu filho durante a permanência dele na UTIP?”

“Conte-me como foi a experiência de aproximação com ele por meio da tecnologia?”

A partir do discurso gerado por essas questões norteadoras, novos questionamentos foram realizados com o objetivo de compreender em profundidade as ideias que forem expressadas.

As entrevistas foram gravadas na íntegra para possibilitar a transcrição e a análise do material. Ao gravar e transcrever o material o pesquisador pode permanecer mais próximo possível dos participantes e concentrar-se na conversação, uma vez que, não precisa se preocupar em fazer anotações. Dessa forma, permite estar mais próximo dos dados brutos e observar quaisquer nuances que possam ser reveladoras⁴³.

Na Teoria Fundamentada nos Dados, a entrevista é uma conversação focada com o objetivo de explorar em profundidade um certo tema e fazer emergir o modo através do qual o participante dá sentido à própria experiência⁴³.

O intuito das entrevistas é de explorar o processo psicossocial de base e como as experiências dos participantes se inserem conscientemente em determinados processos. O objetivo é incentivar a reflexão com base nas experiências pessoais. As perguntas da entrevista estimulam o sentido daqueles fatos ou eventos, solicitando aos sujeitos que definam ou expliquem, para fazer emergir os significados, os assuntos implícitos que guiam os comportamentos e dão sentido aos eventos⁴³.

O entrevistador qualitativo precisa ser interativo e sensível a linguagem e conceitos utilizados pelos participantes, explorar as falas de forma profunda revelando áreas ou ideias que exprimem o significado do tema em questão³⁹.

Para isso, é essencial ao pesquisador a capacidade de escuta. Para favorecer a verbalização das experiências dos participantes é importante que a escuta seja ativa, atenta, sem julgamentos, empática, calorosa, demonstrando sempre que aquilo que os sujeitos dizem é relevante, interessante e agradável⁴³.

Para o referencial teórico utilizado, preferencialmente utilizam-se perguntas abertas, fortemente evocativas, que requerem respostas amplas, porém devem ser ancoradas na própria experiência^{43,44}.

3.5 Participantes

Foram entrevistados familiares de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica que estiveram em isolamento suspeito ou confirmado do novo Coronavírus, ou em isolamento secundário devido a estrutura física e outras crianças em isolamento, e que durante este período se comunicaram ou interagiram com o filho por meio da tecnologia da videochamada.

Os critérios de inclusão adotados foram familiares de crianças que estiveram em isolamento suspeito ou confirmado de COVID-19, ou que indiretamente foram afetadas pela pandemia e não puderam estar presentes durante a hospitalização em UTIP, e que tenham realizado pelo menos uma videochamada.

Os critérios de exclusão foram de famílias de crianças que utilizaram a tecnologia da videochamada para outros membros da família, mas que permaneceram como acompanhantes durante o período de hospitalização em UTIP.

Os participantes foram selecionados de acordo com os dados identificados e levantados segundo os critérios de inclusão mencionados, sendo realizadas durante a internação, após a alta da UTIP ou, posteriormente a esta, através de contato telefônico.

A amostragem teórica conduziu a coleta de dados, com finalidade de buscar pessoas ou fatos que maximizem as possibilidades de compreender as variações entre conceitos e de tornar densas categorias em termos de propriedades e dimensões⁴⁴.

Dessa forma, a amostra se formou no transcorrer da pesquisa e a amostragem teórica consiste na identificação e a seleção de sujeitos seguindo o processo de análise, baseado nas lacunas ainda existentes para formar a teoria,

requerendo contínuos aprofundamentos direcionados para aquelas áreas ainda descobertas pela teoria^{43,44}.

Deste modo, o quantitativo de sujeitos nesse referencial metodológico foi determinado de acordo com a saturação teórica, que consiste na repetição e na ausência consistente de dados novos, e quando não surgem nesses dados novas propriedades e dimensões^{43,44}.

Assim, não se delimitou inicialmente o número de participantes, que foi determinado no decorrer da pesquisa, baseado no conteúdo e na consistência dos dados provenientes dos depoimentos. À medida que os dados foram coletados, esses foram submetidos à análise concomitante, com intuito de alcançar a saturação teórica, processo de coleta de dados para gerar teoria⁴⁴.

Foram entrevistados ao todo 14 familiares, que formaram três grupos amostrais. Destes, nove eram mães e cinco pais.

O primeiro grupo amostral foi constituído por seis familiares. Foi o grupo inicial de crianças que precisou ficar em isolamento, ao analisar os dados provenientes das entrevistas e observando também que a característica comum desses participantes era que todos os familiares eram de crianças pequenas, lactentes em sua maioria, sendo a criança mais velha com 2 anos.

Dessa maneira, o segundo grupo amostral foi construído com a intenção de apreender maiores informações sobre crianças com maior interação com os pais durante a videochamada, mais velhas em idade, sendo composto de cinco familiares de crianças e adolescentes com idade que variou entre 3 a 15 anos.

Respondidos os questionamentos do segundo grupo amostral e compreendendo que os dados não apresentavam mais variações, estando densos em propriedades e dimensões, o terceiro grupo amostral foi composto por três familiares e definido como grupo amostral para a validação dos dados.

Para esse grupo específico, apresentamos os dados obtidos de maneira sistematizada, perguntando-lhes se eles se percebiam nesses dados, se possuíam mesmos sentimentos e se teriam algo a adicionar em relação a experiência.

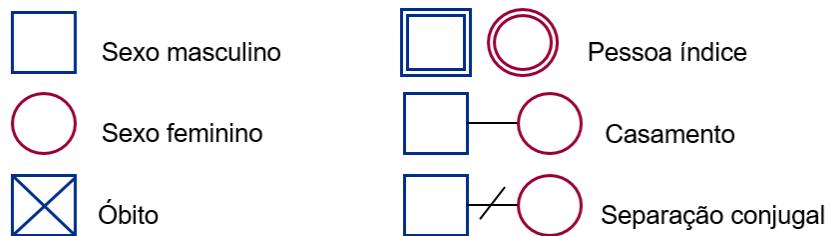
No quadro 1, apresentamos as principais características dos participantes. Com objetivo de garantir o anonimato, foram atribuídos nomes fictícios às crianças e aos participantes.

n	Grupo amostral	Nome da criança	Idade da Criança	Diagnóstico	Dias em isolamento/ ausência da família	Motivo do isolamento	Nº Intervenções Tablet	Duração média das intervenções	Nome do entrevistado	Grau de Parentesco	Idade
1	I	Vitor	3 meses	Diarréia e Vomitos	4 dias	Suspeita COVID-19 da criança	1	2 min	Taís	Mãe	21 anos
2	I	Clara	2 anos	Hidrocefalia	19 dias	COVID-19 positivo da criança	1	3 min	Isabel	Mãe	23 anos
3	I	Gabriel	1 ano	Pneumopatia Crônica	5 dias +4 dias	Dificuldade com transporte, Secundária a pandemia COVID-19	6	1 a 3 min	Gleice	Mãe	28 anos
4	I	Hugo	1 mês	Bronquiolite	13 dias	Suspeita COVID-19 da mãe, outros filhos com sintomas gripais e dificuldade familiar	5	1 min	Joana	Mãe	30 anos
5	I	Paulo	3 meses	Cardiopatia Congênita	10 dias	Suspeita COVID-19 da mãe e da criança	5	1 min	Giovana	Mãe	33 anos
6	I	André	3 meses	Cardiopatia Congênita	20+13 dias	Pai (acompanhante) cuidador da mãe (psicose)	15	1 a 3 min	Afonso	Pai	34 anos
7	II	Kelly	7 anos	Lupus	9 dias	Suspeita COVID-19 da criança e COVID-19 positivo do pai	11	1 a 5 min.	Roberto	Pai	39 anos
8	II	Giulia	15 anos	Doença Renal Crônica	3 dias	Distância, dificuldade com transporte secundária a pandemia da COVID-19	2	1 a 3 min.	Vanderlei	Pai	39 anos
9	II	Marcos	3 anos	Asma	3 dias	Salão da UTIP fechado (número de pacientes suspeitos de COVID-19 excede leitos de isolamento)	1	3 min.	Eduardo	Pai	34 anos
10	II	Lucas	13 anos	Malformação Arteriovenosa	6 dias	Mãe gestante impossibilitada de ficar devido a COVID-19	5	5 min.	Mara	Mãe	37 anos
11	II	Harry	3 anos	Erro Inato do Metabolismo	5 dias	Suspeita COVID-19 da mãe	4	2 a 4 min	Elaine	Mãe	41 anos
12	III	Aline	6 meses	Atrofia Muscular Espinhal	7 dias	Suspeita COVID-19 da mãe	1	2 min.	Teresa	Mãe	22 anos
13	III	João	4 anos	Hidrocefalia	5 dias	Pais positivos para COVID-19	4	1 a 2 min	André	Pai	35 anos
14	III	Joice	6 anos	Cardiopatia Congênita	7 dias	Mãe positiva para COVID-19	7	1 a 5 min.	Juliana	Mãe	25 anos

A seguir, apresentaremos brevemente cada participante, atribuindo nomes fictícios a eles e seus familiares em seus genogramas.

Os símbolos utilizados para construção do genograma são os preconizados pelo Modelo Calgary de Avaliação de Família⁵. A Figura 1 apresenta os símbolos utilizados para a sua elaboração.

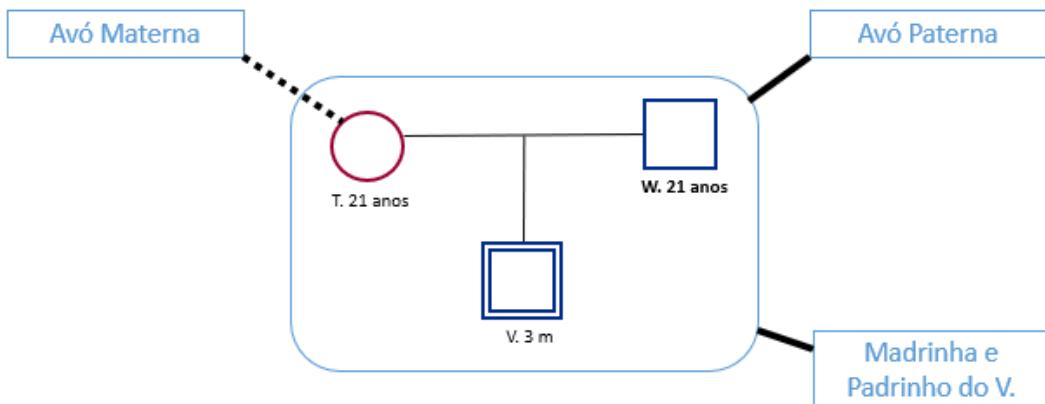
Figura 1: Símbolos utilizados na construção do genograma dos participantes



As caixas que envolvem os símbolos identificam os diversos núcleos familiares.

3. 5.1 Apresentação dos participantes e suas famílias

1. Tais, mãe do Vitor



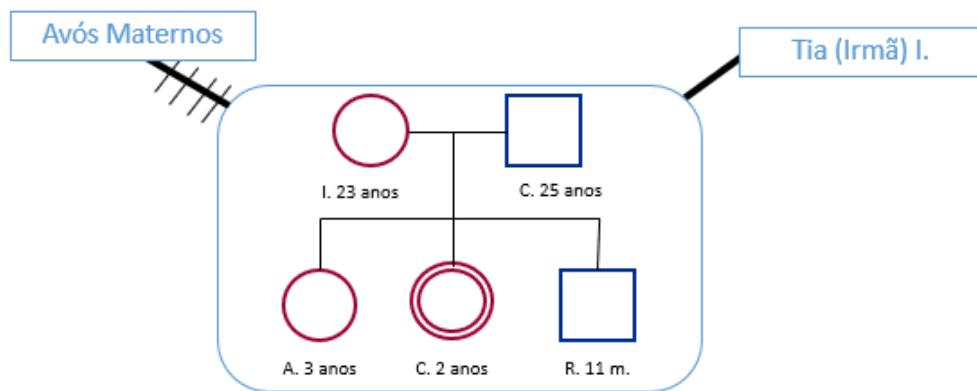
Vitor, 3 meses, admitido em UTI Pediátrica no dia 24/12/2020, com sintomas de diarreia e vômitos, associado a febre. Foi identificado como suspeita de COVID-19, ficando em quarto de isolamento. Devido à suspeita de COVID sua mãe tem de ir embora e ele ficou em isolamento sozinho por 3 dias.

Vitor é o primeiro filho de Tais, 21 anos, procedentes de Paulínia, moram na residência os pais e Vitor. Contam com o auxílio da avó paterna e dos padrinhos de Vitor, já a avó materna possui pouco contato com Tais.

Tais ficou muito abalada, pois além de todos os medos e inseguranças inerentes a internação em UTI e pela COVID, porém, mais ainda, por esta ocorrer próxima ao natal, data que fora muito planejada por ela, havendo quebra de seus planos e expectativas.

2. Isabel, mãe da Clara

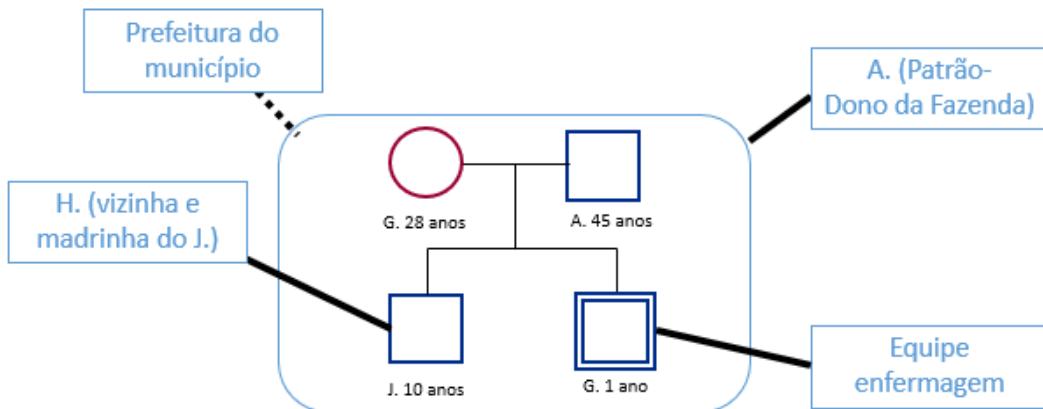
Clara, 2 anos, com diagnóstico de Hidrocefalia, foi hospitalizada no dia 18 de



dezembro de 2020, com uma hospitalização prolongada e múltiplas abordagens por obstrução da derivação. Ela estava acompanhada pela mãe Isabel, 23 anos, seu exame de COVID de entrada era negativo e no dia 07 de janeiro de 2021 foi diagnosticada com COVID-19, sendo essa adquirida durante a hospitalização.

Devido a isso, Clara teve de ficar em isolamento sozinha por 19 dias. Os pais têm outros dois filhos além de Clara, uma menina mais velha e um menino mais novo. Tem pouco suporte familiar, apenas pela irmã de Isabel e possuem dificuldades de relacionamento com os avós maternos, pois eles não aceitam e compreendem as necessidades especiais de Clara.

3. Gleice, mãe do Gabriel



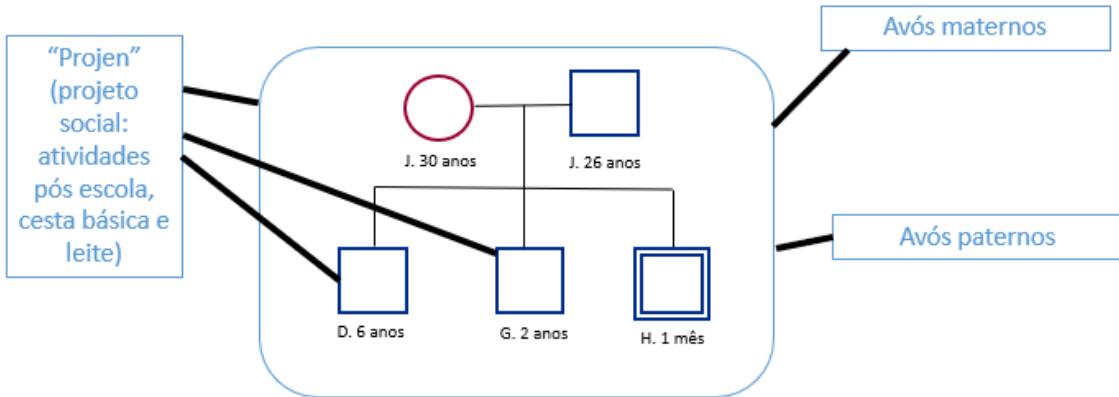
Gabriel, 1 ano, nasceu prematuro de 26 semanas e devido a isso evoluiu com um quadro de pneumopatia crônica, a displasia broncopulmonar, em uso de traqueostomia, oxigenoterapia. Por estes motivos está em uma internação prolongada, com início em maio de 2020, sendo que nos meses de janeiro e fevereiro, a mãe precisou deixá-lo por alguns dias.

Gleice, 28 anos, casada, além de Gabriel, tem um filho mais velho de 10 anos, são moradores de área rural, e possuem pouca rede de apoio, que consiste apenas na vizinha e madrinha do filho mais velho, que a ajuda durante a permanência no hospital. Devido a hospitalização prolongada, por momentos, a mãe precisou retornar a casa para organização familiar e demandas do filho mais velho.

Nesse sentido, encontrou dificuldades devido à ausência de transporte ou auxílio da prefeitura do município, devido às restrições impostas pela COVID, assim como, também enfrentou dificuldades no ambiente hospitalar devido a reorganização de rotinas que não permitiam aos acompanhantes ir e voltar diariamente.

Assim, ela precisou se ausentar 5 e 4 dias respectivamente e durante esse período realizou as videochamadas.

4. Joana, mãe do Hugo

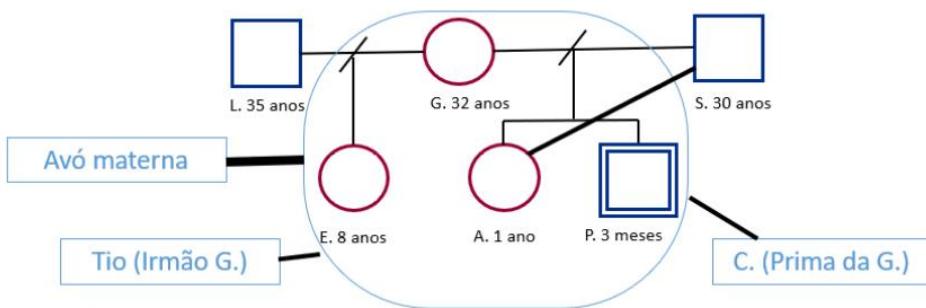


Hugo, 1 mês, hospitalizado devido à insuficiência respiratória aguda, bronquiolite, filho de Joana, 30 anos, casada e tem mais dois meninos mais velhos que Hugo, o mais velho de 6 anos e o segundo de 2 anos. O esposo trabalha como pintor e eles moram em uma comunidade de vulnerabilidade social.

Os avós maternos e paternos de Hugo auxiliam a família especialmente no aspecto financeiro. E os filhos mais velhos contam também com um projeto social que contempla atividades após a escola para o mais velho, e cesta básica e leite para o segundo.

Joana apresentava, assim como Hugo sintomas gripais, sendo ambos identificados como casos suspeitos de COVID-19, assim, Joana teve que ir embora e deixar Hugo em isolamento sozinho. Além disso, Joana não tinha com quem deixar os filhos, visto que nessa época as escolas, creche e projeto social estavam fechados.

5. Giovana, mãe do Paulo

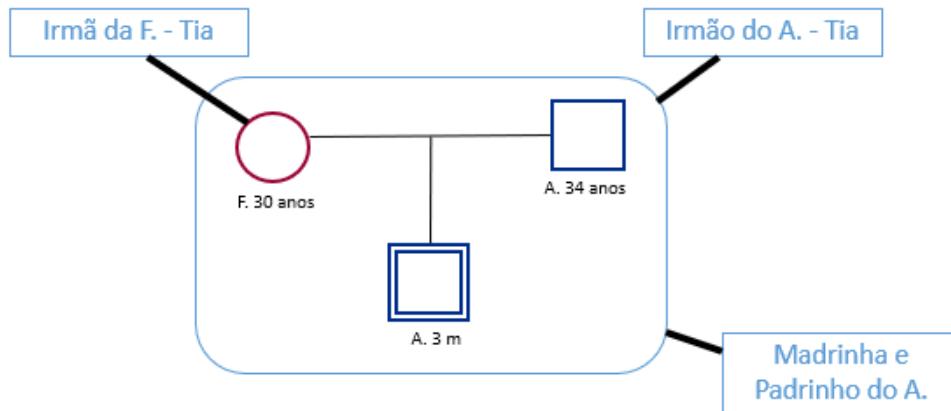


Paulo, 3 meses, com diagnóstico de cardiopatia congênita, foi hospitalizado em UTI Pediátrica devido a quadro de insuficiência respiratória aguda, bronquiolite. Sua mãe Giovana também apresentava sintomas gripais. Dessa forma, Paulo e Giovana foram identificados como casos suspeitos de COVID-19 tendo sido necessário manter o isolamento. Paulo ficou 10 dias sozinho, pois embora seu teste fosse negativo, sua mãe ainda se encontrava sintomática.

Giovana tem outros dois filhos além de Paulo, uma menina mais velha de um primeiro relacionamento e uma menina de 1 ano que é filha do mesmo pai de Pedro, contudo também já estão separados. Giovana mora com os três filhos e conta com a ajuda de sua mãe, a avó materna das crianças, pois mora na casa de fundo.

Durante a hospitalização de Pedro também pode contar com o auxílio de seu irmão e prima, especialmente no cuidado aos outros filhos.

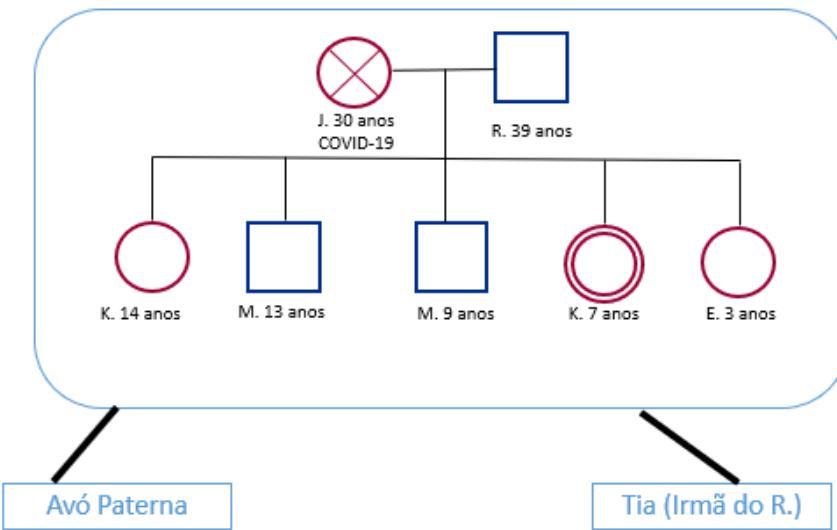
6. Afonso, pai do André



André, 3 meses, hospitalizado devido a cardiopatia congênita complexa, sendo proveniente do Município de Monte Alegre do Sul. Afonso seu pai ficou como seu principal acompanhante, pois sua mãe, Fabiana, sofreu de uma grave psicose puerperal, sendo necessário hospitalização desde o nascimento de André.

Quando Fabiana recebeu alta do hospital, Afonso deixou André no hospital para poder ficar com Fabiana em casa, para a reorganização familiar. Dessa forma, André ficou sozinho no hospital pelo período de 33 dias, pois devido normas hospitalares vigentes naquele momento, os pais não poderiam ir e vir devido a pandemia.

7. Roberto, pai da Kelly



Kelly, 7 anos, tem lúpus foi hospitalizada devido a um quadro de insuficiência respiratória aguda, sendo identificada como um caso suspeito de COVID-19. Na sua entrada na UTI Pediátrica, Kelly estava com grande desconforto respiratório e necessitou ser entubada.

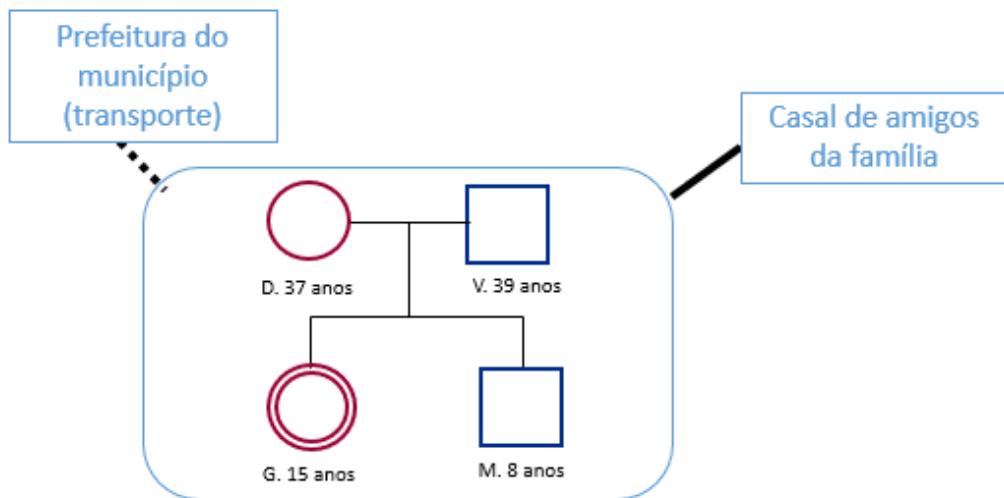
Seu teste de COVID-19 saiu negativo, contudo, o exame de seu pai Roberto, 39 anos, veio positivo para COVID, sendo necessário que ele deixasse Kelly no hospital para realizar o isolamento, ficando 9 dias longe da filha.

Roberto é viúvo, sua esposa estava gestante e faleceu pela COVID-19 cerca de um mês antes da hospitalização de Kelly. Roberto é pai de outras quatro crianças, sendo três mais velhas e uma mais nova do que Kelly. Após o falecimento repentino da esposa, o pai passou a ter dificuldades para a reorganização familiar, refere não saber os cuidados e medicamentos que Kelly precisa com detalhes, o que acredita ter piorado a situação da filha.

Durante a internação da filha, Roberto está lidando com o luto pela esposa e pelo medo de perder a filha também, assim como, a desestruturação que a família está vivenciando. Nesse processo, conta com o apoio de sua irmã e de sua mãe no cuidado as crianças.

Kelly precisou ficar entubada por poucos dias e tão logo acordou, ela mesmo solicitava pelas videochamadas e as realizava, falando com o pai e com os irmãos.

8. Vanderlei, pai da Giulia

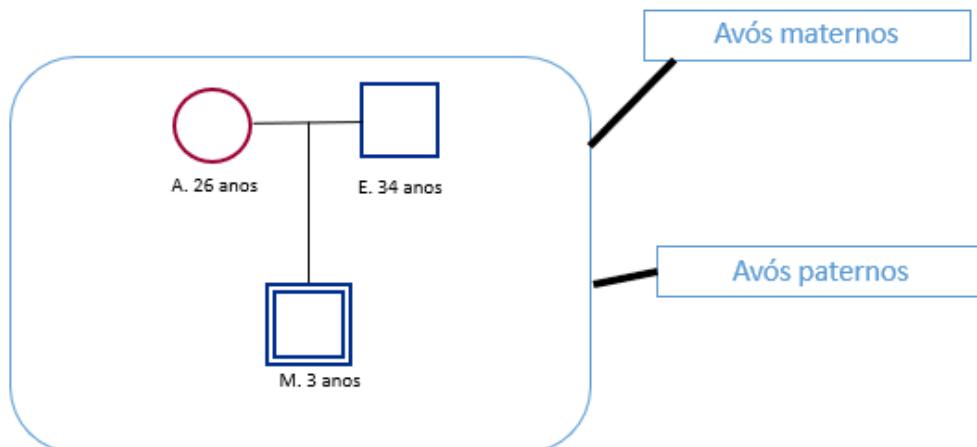


Giulia, 15 anos, portadora de doença renal crônica dialítica, foi admitida devido a descompensação da doença de base com evolução para edema agudo de pulmão, necessitando ser intubada.

No dia em que Giulia precisou ser hospitalizada, estava acompanhada de seu pai Vanderlei, 39 anos, e de sua mãe Denise de 37 anos e do irmão de 8 anos, pois estavam a caminho de sessão de hemodiálise, contudo Giulia apresentou piora antes de realizá-la. Sua mãe, Denise, também é portadora de doença renal crônica dialítica, na modalidade peritoneal domiciliar.

A família é proveniente de Ouro Fino – MG, cerca de 2 horas de viagem, devido a isso Vanderlei teve de ir embora, para levar a esposa e filho para casa, deixando Giulia sozinha por três dias. A mãe, Denise, também não pode ficar com Giulia de acompanhante devido aos cuidados dispensados a própria saúde, assim como, pelos riscos decorrentes da pandemia.

9. Eduardo, pai do Marcos

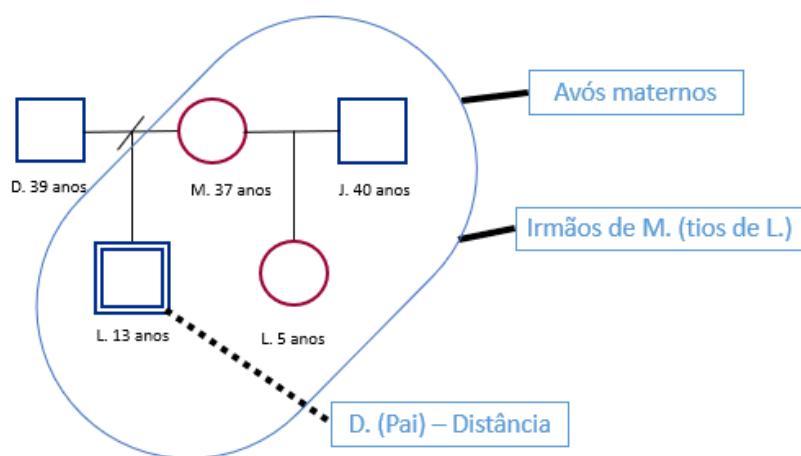


Marcos, 3 anos, hospitalizado em UTI Pediátrica devido à crise asmática. Inicialmente, foi caracterizado como um caso suspeito de COVID-19, contudo nessa fase da pandemia as restrições à família foram modificadas e sua mãe pode ficar como acompanhante. Mais tarde, seu exame saiu negativo. Ele estava acompanhado pela mãe Ana de 26 anos, e Miguel é o primeiro filho do casal.

Contudo, durante sua hospitalização, ocorreram muitas internações concomitantes de casos suspeitos de COVID-19, ultrapassando a quantidade disponível de leitos de isolamento, que são dois. Quando isso ocorria, as crianças que eram suspeitas eram admitidas no salão geral da UTI, sendo que naquele momento as famílias presentes eram retiradas deste ambiente devido a exposição potencial, nesse serviço, isso foi denominado fechamento do salão da UTI para acompanhantes, que se mantinha até que os resultados dos testes saíssem.

Dessa forma, Marcos precisou ficar sozinho por três dias. Nesse período, foi realizada a videochamada com os pais, especialmente com o pai Eduardo, pois ele não via o filho a mais tempo, visto que a mãe estava ficando como acompanhante previamente ao fechamento do salão.

10. Mara, mãe do Lucas

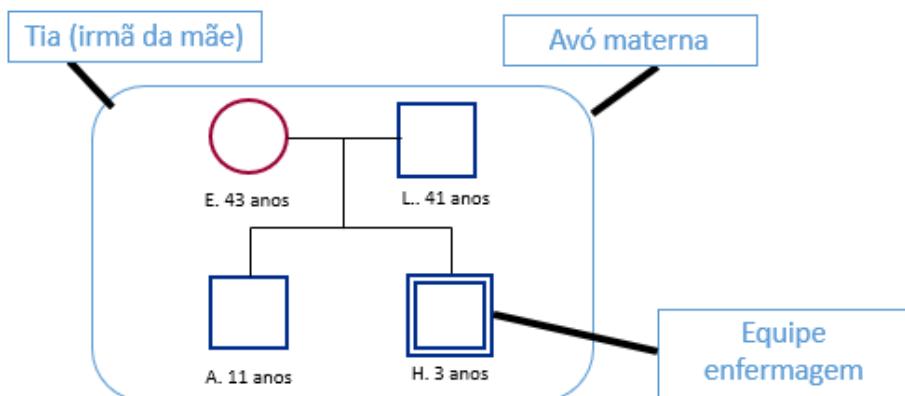


Lucas, 13 anos, foi hospitalizado de maneira eletiva para uma cirurgia neurológica para a retirada de uma malformação arteriovenosa cerebral. Sua mãe Mara, de 37 anos está gestante já no último trimestre e, por isso, não conseguiu ficar como acompanhante de Lucas, bem como devido aos riscos para a gestação devido a COVID-19.

Lucas ficou sozinho na UTI Pediátrica por seis dias, ficando entubado apenas no primeiro dia, nos demais, estava acordado e consciente e ele mesmo solicitava pelo tablet para poder fazer videochamadas com a mãe e com o pai.

Lucas mora com a mãe Mara, o padrasto e uma irmã do relacionamento da mãe com o padrasto. O pai de Lucas mora em outra cidade, cerca de 2 horas de distância, dessa forma, também não pode ficar com Lucas durante a internação.

11. Elaine, mãe do Harry



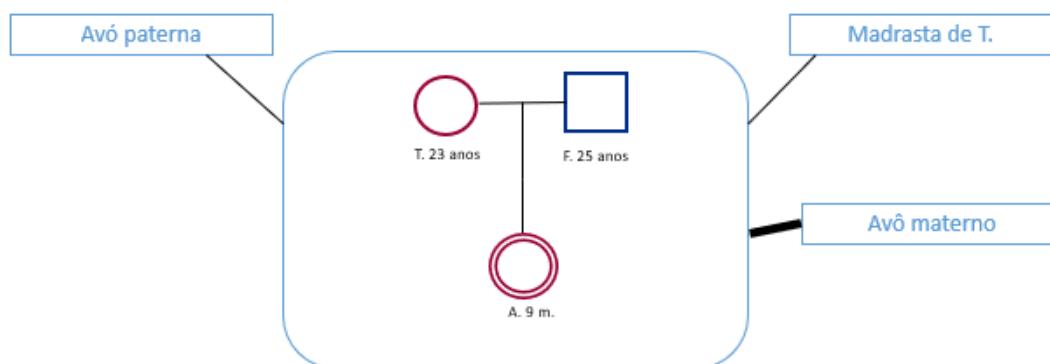
Harry, 3 anos, possui o diagnóstico de erro inato do metabolismo sendo acompanhado nesse serviço e tendo diversas outras internações, dessa forma, ele e sua família são conhecidos de toda a equipe, tendo laços de amizade com diversos membros.

A internação atual ocorreu devido a descompensação da doença de base, associado também a um quadro respiratório, que foi identificado como um caso suspeito de COVID-19. Sua mãe, Elaine, 43 anos, também apresentava sintomas respiratórios e embora o exame de Harry fosse negativo, sua mãe apresentou piora dos sintomas, tendo, dessa forma, que ir para casa e deixá-lo na UTI Pediátrica.

Elaine ficou cinco dias longe de Harry e durante esse período foram realizadas quatro videochamadas e diversas mensagens, contendo fotos de Harry. Durante as videochamadas, Harry, ao ver a mãe, beijava e acariciava o tablet no local em que aparecia a imagem da mãe, e interagia com ela.

Harry mora com a mãe Elaine, com o pai Lazaro e com o irmão mais velho de 11 anos. Em relação aos cuidados com Harry, Elaine parou de trabalhar e por causa disso, Lázaro não consegue ficar com Harry durante a hospitalização. Contam com o apoio da avó materna e da tia, irmã de Elaine, especialmente quando Harry está hospitalizado, no cuidado ao irmão.

12. Teresa, mãe da Aline

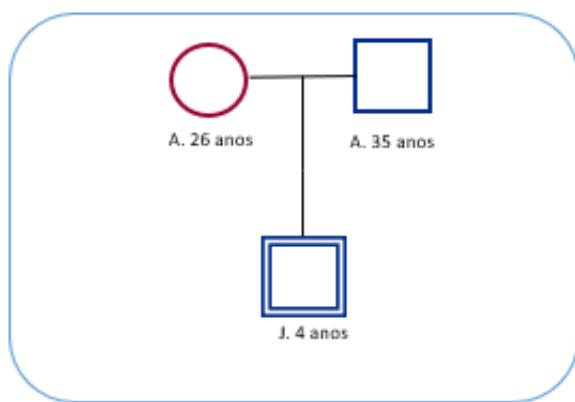


Aline, 9 meses, diagnosticada com atrofia medular espinhal do tipo 2 (AME), hospitalizada de maneira prolongada em decorrência da doença de base e necessidade de utilização de ventilação mecânica e traqueostomia.

Durante a hospitalização, sua mãe Teresa, 23 anos, apresentou quadro respiratório, sendo identificado como suspeita de COVID-19, dessa forma, foi para casa e Aline ficou sete dias na UTI Pediátrica longe da mãe. Nesse período, foi realizado apenas uma videochamada, devido as demandas e lotação da unidade, contudo a mãe ressaltou que gostaria de ter feito mais vezes.

Aline mora com a mãe e o pai e contam com o apoio do avô materno e madrasta e também da avó paterna.

13. André, pai do João

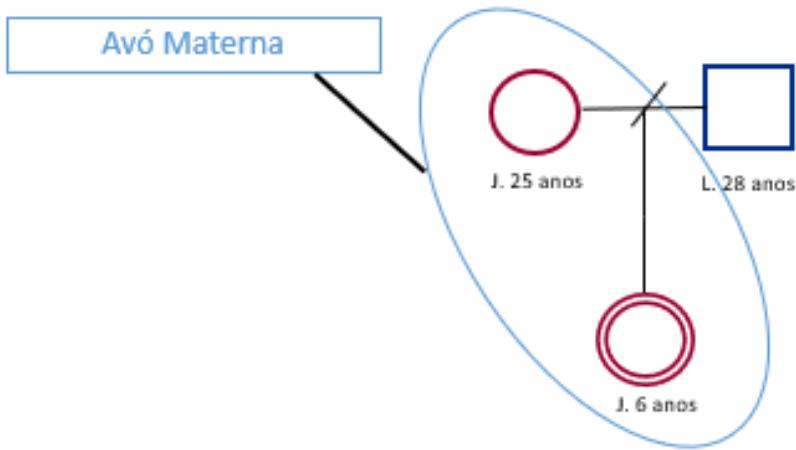


João, 4 anos com diagnóstico de hidrocefalia, foi hospitalizado por causa da obstrução da válvula para intervenção cirúrgica. Inicialmente, estava acompanhado de sua mãe Amanda, 30 anos, no entanto o exame de COVID de Amanda veio positivo, assim teve que ir embora, o pai André, 35 anos, veio, então, para poder ficar com João durante a internação, porém o exame de André também estava positivo para COVID-19.

Assim, João precisou ficar por cinco dias sozinho, enquanto totalizavam os dias de isolamento dos pais, com o retorno da mãe para ficar como acompanhante.

João mora com os pais, que não possuem rede de apoio, pois a família de ambos vive em outra cidade e não consegue ajudá-los. Previamente a pandemia, João frequentava uma escola especial, contudo com o fechamento decorrente da COVID-19, os pais se alternam nos horários de trabalho para poder cuidar de João.

14. Juliana, mãe da Joice



Joice, 6 anos, com diagnóstico de cardiopatia congênita foi hospitalizada para a correção cirúrgica da cardiopatia. Entretanto, o exame de COVID-19 de Juliana, 25 anos, sua mãe estava positivo. Devido a isso, ela precisou ir embora para manter o isolamento da criança, ficando sete dias longe.

Juliana é separada do pai de Joice, a qual não a ajuda, ela tem a avó materna enquanto rede de apoio.

Joice ficou entubada e mais instável apenas nos dois primeiros dias, sendo realizado videochamada para que Juliana pudesse vê-la, à medida que evolui, com melhora, Joice conduzia a videochamada com a mãe.

3.6 Análise de dados

A análise dos dados ocorreu de maneira constante, conforme as etapas propostas pela Teoria Fundamenta nos Dados: codificações aberta, axial e seletiva⁴⁴.

3.6.1 Codificação aberta

A primeira etapa do processo de análise dos dados, é a leitura das entrevistas linha a linha, em que se expressam palavras ou frases que

representam a essência do discurso e onde o pesquisador explora, reflete, compara e conceitua. Para cada dado bruto (fragmento da entrevista), atribui-se palavra ou expressões, gerando os códigos preliminares⁴⁴.

A codificação linha por linha permite a geração de categorias rapidamente, além de permitir o desenvolvimento dessas categorias por meio de amostragem adicional ao longo de dimensões das propriedades gerais de uma categoria, o processo de amostragem teórica⁴⁴.

Essa etapa da codificação comprehende a avaliação detalhada dos dados – frase por frase e, por vezes, palavra por palavra – através do processo de microanálise⁴⁴.

A codificação pode ser exemplificada no Quadro 2.

Trecho da entrevista	Códigos
<p><i>"Eu acabei indo embora. Me isolei e só fiquei chorando com saudade dela, e o que me aliviava, a única coisa, era quando ela ligava para mim. É o que me aliviava, e eu conseguia dormir, comer.</i></p> <p><i>Eu fiquei muito preocupado com ela. Porque, no meu pensamento, ela estando na UTI, o meu medo era perder ela, porque a mesma situação que ela tava passando aqui, a mãe dela passou. E no final eu perdi a mãe dela, a minha esposa. (chorando). A única coisa que eu pensava é que iria acontecer a mesma coisa com ela, que eu ia perder ela. Ela ficou entubada, né? aí eu entrei em pânico,</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Indo embora • Se isolando e chorando de saudade da filha • Aliviando quando a filha ligava • Sendo o que aliviava e conseguindo dormir e comer • Ficando muito preocupado com ela • Pensando que ela estava na UTI • Tendo medo de perder ela • Filha passando pela mesma situação que a mãe passou • Perdendo a mãe dela no final • Pensando que poderia acontecer a mesma coisa com a filha (morte) • Podendo perder a filha • Filha ficando entubada

com medo de perder a minha filha também para essa COVID.” Roberto

- Entrando em pânico
- Tendo medo de perder a filha para a covid também

A primeira etapa é a conceituação. Um conceito é um fenômeno rotulado: é a representação abstrata de um fato identificado como relevante nos dados. O intuito é viabilizar que conceitos similares sejam agrupados sob um tópico ou uma classificação comum que possua uma ou mais características ou propriedades reconhecíveis⁴⁴.

O nome dado ao fenômeno depende das imagens ou aos significados que evoca quando comparados dentro do contexto. Pode ser obtido a partir das palavras dos participantes; esta última opção é denominada código *in vivo*⁴⁴.

São atribuídos rótulos aos fatos presentes nos dados e após aprofundamento no processo de análise detalhada e discriminatória, destinados a aumentar os potenciais significados contidos nas palavras utilizadas pelos informantes e desenvolvê-los completamente em relação às suas propriedades e dimensões⁴⁴.

Esse processo de microanálise consiste em analisar cuidadosamente como foram utilizados palavras, frases e parágrafos. As palavras tem significados derivados do uso cotidiano, ou da experiência, podendo estar associadas a sentimentos, sensibilidade, textura, sensação, cheiro e ação. A análise examina o que está sendo dito e como está sendo dito, baseado na interpretação dos entrevistados⁴⁴.

Posteriormente ao processo de identificação dos conceitos, se realiza o agrupamento para nível mais abstrato, tendo como base as capacidades explicativas do fenômeno em investigação – as categorias. Agrupar conceitos em categorias é importante, porque permite reduzir o número de unidades com as quais se trabalha⁴⁴.

Como exemplificado a seguir no Quadro 3:

Códigos	Agrupamento em Categorias
<ul style="list-style-type: none"> • Indo embora • Se isolando e chorando de saudade da filha • Aliviando quando a filha ligava • Sendo o que aliviava e conseguindo dormir e comer • Ficando muito preocupado com ela • Pensando que ela estava na UTI • Tendo medo de perder ela • Filha passando pela mesma situação que a mãe passou • Perdendo a mãe dela no final • Pensando que poderia acontecer a mesma coisa com a filha (morte) • Podendo perder a filha • Filha ficando entubada • Entrando em pânico • Tendo medo de perder a filha para a covid também 	<p><u>Sofrendo pelos efeitos diretos da COVID-19:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Tendo medo de perder ela</i> • <i>Filha passando pela mesma situação que a mãe passou</i> • <i>Perdendo a mãe dela no final</i> • <i>Pensando que poderia acontecer a mesma coisa com a filha (morte)</i> • <i>Podendo perder a filha</i> • <i>Tendo medo de perder a filha para a covid também</i> • <i>Entrando em pânico</i> • <i>Ficando muito preocupado com ela</i> <p><u>Sofrendo pela separação:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Indo embora</i> • <i>Se isolando e chorando de saudade da filha</i> <p><u>Significando a doença critica</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Pensando que ela estava na UTI</i> • <i>Filha ficando entubada</i> <p><u>Desfrutando os efeitos positivos da videochamada:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Aliviando quando a filha ligava</i> • <i>Sendo o que aliviava e conseguindo dormir e comer</i>

As categorias são conceitos que emergem dos dados e representam fenômenos, que, por sua vez, são considerados como ideias analíticas relevantes que se fundamentam dos dados. Uma vez identificada a categoria, é

preciso desenvolvê-la em termos de suas propriedades e dimensões; ou seja, explicar quando, onde, e por que uma categoria tende a existir⁴⁴.

Propriedades são características ou atributos gerais ou específicos de uma categoria. Enquanto dimensão corresponde a localização de uma propriedade ao longo de uma linha. Definir propriedades concede a categoria precisão, distinguindo uma das outras, e também permite a identificação de padrões, que englobam grupos de propriedades que se alinham ao longo de várias dimensões⁴⁴.

A elaboração de subcategorias pode ser realizada nessa fase da codificação. Elas fornecem maior especificidade a uma categoria ao caracterizar informações que exprimem quando, onde, por que e como um fenômeno tende a ocorrer, fornecendo, dessa forma, maior poder explanatório ao conceito⁴⁴.

3.6.2 Codificação Axial

Os códigos são reagrupados de novas formas, gerando os códigos conceituais. O intuito é reorganizar os códigos, em nível maior de abstração, de modo a construir as subcategorias que, por sua vez, serão estruturadas compondo categorias, de tal forma que se inicia o delineamento de conexões, buscando por explicações precisas dos fatos da cena social⁴⁴.

O processo de relacionar categorias às suas subcategorias é denominado axial, pois ocorre em torno do eixo de uma categoria, associando propriedades e dimensões e examinando como as categorias se cruzam e se associam. Esse processo acontece não em nível descritivo, mas sim no nível conceitual⁴⁴.

A codificação axial compreende organizar as propriedades de uma categoria e suas dimensões; identificar a variedade de condições, ações/interações e consequências associadas a um fenômeno; relacionar uma categoria a sua subcategoria, por meio de declarações que denotem como elas se relacionam umas às outras, e relacionar as principais categorias⁴⁴.

Os memorandos foram utilizados durante todo processo de análise, que são instrumentos, registros desse processo de comparação constante, nos quais

encontram espaço as reflexões que acompanham, apoiam e guiam em todas as fases, da coleta de dados até a codificação teórica para emersão dos resultados⁴⁴.

Os memorandos são compostos de anotações nas quais o pesquisador registra ideias, intuições, conjecturas que chamam atenção, durante o processo de análise, e têm o intuito de tornar explícitos os assuntos pré-existente e as pré-compreensões, armazenar informações relevantes, dar direcionamento à amostragem teórica e permitir que o pesquisador organize ideias e conceitos⁴⁴.

3.6.3 Codificação Seletiva

Possui objetivo refinar e integrar categorias, desvelando uma categoria que se considere como central, permeando todas as demais, de onde emergirá a teoria da pesquisa⁴⁴.

A categoria central corresponde ao tema principal da pesquisa, consiste de todos os produtos da análise condensado em poucas palavras com poder de explicar o tema principal do estudo. Ou seja, tem poder analítico de reunir todas as categorias para construir um todo explanatório⁴⁴.

Para sua determinação, é necessário observar que todas as categorias são referentes a ela, surge com frequência nos dados, ou seja, há indicadores que apontam para esse conceito em todos os casos. O conceito central consegue explicar variações, bem como o ponto central dos dados, quando as condições variam, a explicação ainda é válida⁴⁴.

Da mesma maneira que as demais categorias, a categoria central deve ser definida sob suas propriedades e dimensões. Uma categoria deve ser, suficientemente, desenvolvida em propriedades e dimensões para demonstrar seu nível de variabilidade quanto conceito. Que compreende o grau em que um conceito varia, dimensionalmente, ao longo de suas propriedades, com variação sendo construída na teoria por meio de amostragem em busca de diversidade e de amplitude de propriedades⁴⁴.

3.7 Aspectos Éticos

Todos os aspectos preconizados pela resolução 466/2012⁴⁷ foram rigorosamente respeitados.

O projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Unicamp com parecer nº 4.379.552 (anexo 3), com parecer favorável da Diretoria do Serviço de Pediatria (anexo 4).

Os sujeitos foram informados e esclarecidos quanto aos objetivos do presente estudo, bem como aos seus direitos e autonomia para aceitar ou não, e que não houve prejuízo algum sobre o tratamento da criança. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (apêndice 4) lhes foi entregue, e a inclusão dos sujeitos se deu apenas mediante assinatura do mesmo.

4. Resultados e Discussão

Os resultados e a discussão desta pesquisa estão apresentados em formato de artigo.

- **Artigo:** Conectando para (re)conectar: a videochamada como recurso para unir famílias e crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica na era COVID-19, submetido ao Journal of Family Nursing em setembro de 2022 (anexo 5). Apresentados nesta tese nas versões em português e inglês.
- Premiação do artigo: “Conectando para (re)conectar: a videochamada como recurso para unir famílias e crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica na era COVID-19”, premiado em primeiro lugar no concurso de artigos científicos sobre Fortalecimento de Vínculos Familiares em Tempos de Pandemia – CAPES e Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos (anexo 6).

Artigo:

**Conectando Para (Re)Conectar: A Videochamada Como Recurso Para
Unir Famílias e Crianças Internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
na Era COVID-19**

Erika Sana Moraes

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo

Resumo

A videochamada surge como recurso importante durante a era COVID-19, para reconectar criança e família, trazendo a possibilidade de comunicação mesmo em meio ao isolamento. O objetivo deste estudo foi compreender a experiência de famílias que se comunicaram com seus filhos por meio da videochamada durante o isolamento pela COVID-19 em UTIP. Trata-se de um estudo qualitativo, à luz do Interacionismo Simbólico e da Teoria Fundamentada nos Dados, com 14 famílias de crianças em UTIP que utilizaram a videochamada como recurso de comunicação. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas. A análise desvelou a categoria central “Conectando para (re)conectar: a videochamada como recurso para unir famílias e crianças internadas em UTIP na era COVID-19”, a partir da qual construiu-se um modelo teórico explicativo da experiência. A videochamada é um importante recurso para mitigar os efeitos da separação família-criança, durante a hospitalização, e seu uso é encorajado em outros contextos.

Palavras-chave: enfermagem pediátrica, infecções por coronavírus, comunicação, relações familiares, unidades de terapia intensiva pediátrica, tecnologia

Introdução

No final de dezembro de 2019, as autoridades chinesas informaram à Organização Mundial de Saúde sobre o surgimento de um surto de pneumonia em Wuhan, província de Hubei, China. Em 7 de janeiro de 2020, um novo tipo de coronavírus (identificado como coronavírus 2 da síndrome respiratória aguda grave – SARS-CoV-2) foi isolado e, poucos dias após, a doença a ele associada foi denominada “doença de coronavírus 2019” (abreviada como COVID-19). A primeira morte causada pela COVID-19 ocorreu em 9 de janeiro de 2020, em Wuhan, e, desde então, disseminou-se pelo mundo todo, tornando-se uma pandemia (World Health Organization [WHO], 2020).

No Brasil, segundo o Ministério da Saúde (2022), o primeiro caso confirmado de COVID-19 ocorreu em 26 de fevereiro de 2020. Em agosto de 2022, o país somava 34.264.237 de pessoas contaminadas e 682.258 mortos.

Foram realizados esforços mundialmente com o objetivo de conter a pandemia; contudo, o número de pessoas afetadas, hospitalizadas e mortas continuou a aumentar. Tal situação levou à superlotação dos serviços hospitalares ao redor do globo. Dentre as ações que foram implementadas, em nível mundial, pode-se destacar as diversas formas de distanciamento social, desde o isolamento de casos e de contatos, até o bloqueio total (*lockdown*) das atividades e da circulação de pessoas (Cavalcante et al., 2020; Souza et al., 2020).

A emergência global causada pela COVID-19 mudou repentinamente a maneira como nos comunicamos com as famílias em todos os ambientes de atendimento à doença. Durante longo período, os sistemas de saúde restringiram ou eliminaram severamente a presença da família de todos os pacientes (Hart et al., 2020). Dessa forma, os profissionais de saúde precisaram gerenciar as consequências desse isolamento junto aos pacientes e

aos familiares (Carlucci et al., 2020; Gruppo di Lavoro Intersocietario “Comunicovid”, 2020).

No contexto de atendimento pediátrico, as crianças com COVID-19 parecem ter um curso clínico mais leve quando comparado ao dos adultos (Souza et al., 2020). Ainda assim, as severas restrições, usadas para reduzir a transmissão da COVID-19, também alcançaram os locais de assistência pediátrica, levando, com frequência, à separação entre crianças hospitalizadas e suas famílias.

Essa separação ameaçou o modelo de cuidado conhecido como “cuidado centrado na criança e sua família”. O distanciamento físico exerce impacto direto e profundo na prestação de cuidados hospitalares desta abordagem, cujos pilares estão fundamentados, dentre outros fatores, na partilha de informações e no cuidado colaborativo (Kuo et al., 2012). Sem a presença da família na unidade, o desafio tornou-se ainda maior – especialmente em cenários de atenção crítica.

A hospitalização de um filho em unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) faz com que a família sofra profundamente, pois ela define esse ambiente como um lugar para morrer (Bousso & Angelo, 2001; Côa & Pettengill, 2011; Hagstrom, 2017). Neste contexto, a comunicação e o compartilhamento de informações são necessidades primor-diais das famílias – e qualquer impedimento nesse processo também pode ser uma fonte de sofrimento (Hill et al., 2018).

Entretanto, a COVID-19 colocou um muro figurativo entre profissionais e famílias, exigindo novas formas de comunicação e aproximação para garantir assistência adequada à criança e sua família (Hauser, 2020).

Neste sentido, em nosso serviço de terapia intensiva pediátrica, percebemos que o isolamento imposto pela COVID-19 reforçou algo que há tempos já sabíamos: o dano

causado à criança, por uma hospitalização sem a presença da família, pode ser pior do que a própria doença.

Dessa forma, buscamos reagir rapidamente a esta demanda, buscando novas formas para o estabelecimento de comunicação entre a criança hospitalizada em UTIP e sua família. Encontramos que o uso de tecnologias, como videochamadas por meio de *tablets*, tem sido estimulado e empregado para confortar os pacientes em momentos de estresse máximo (Sonis et al., 2020).

A partir dessa necessidade de cuidado identificada em virtude da pandemia da COVID-19 – e visando promover a aproximação entre criança e família –, desenvolvemos uma proposta que visava obter um *tablet* para que as videochamadas fossem implementadas na UTIP, para pacientes e famílias que estivessem impedidos de permanecer juntos durante a internação, por consequência direta ou indireta da COVID-19 (Moraes & Mendes-Castillo, 2020).

Desde a sua aprovação e implementação, 70 famílias já usufruíram desta modalidade de comunicação com seus filhos. Por se tratar de uma inovação na unidade, é de suma importância que se compreenda a experiência das famílias que se comunicaram com seus filhos por meio da videochamada durante este período, para que se possa melhor instrumentalizar o serviço, mas também para possibilitar que a mesma iniciativa seja aplicada em outros contextos de atenção ao paciente pediátrico e sua família – ou até mesmo transpondo para outros ambientes de cuidados, como de recém-nascidos, adultos e idosos.

Sendo assim, o objetivo deste estudo foi compreender a experiência de famílias que se comunicaram com seus filhos por meio da videochamada durante o isolamento causado pela COVID-19 em UTIP.

Método

Desenho do estudo

Trata-se de estudo qualitativo, que utilizou o referencial teórico do Interacionismo Simbólico, segundo Blumer (1969), e a Teoria Fundamentada nos Dados, de acordo com Strauss e Corbin (2008), como referencial metodológico.

Local do estudo

A coleta de dados foi realizada em uma UTIP de hospital-escola de uma universidade no interior de São Paulo, que conta com 20 leitos, sendo dois leitos de isolamento. O hospital atende a pacientes de alta complexidade, sendo referência de atendimento a pacientes pediátricos com COVID-19.

Participantes

Participaram do estudo 14 familiares de crianças hospitalizadas em UTIP, que ficaram isolados de seus filhos, em decorrência direta ou indireta da COVID-19, e que utilizaram a videochamada como recurso de comunicação. Como critérios de inclusão, foram adotados: familiares de crianças que estiveram em isolamento suspeito ou confirmado de COVID-19 – ou que, indiretamente, foram afetados pela pandemia e não puderam estar presentes durante a hospitalização em UTIP por mais de 24h – e que tenham realizado pelo menos uma videochamada. Como critério de exclusão, consideraram-se as famílias de crianças que utilizaram a tecnologia da videochamada exclusivamente para membros da família extensa, por suspensão das visitas.

A amostragem teórica conduziu a coleta de dados, com finalidade de buscar participantes que maximizassem as possibilidades de compreender as variações entre conceitos e de tornar densas categorias em termos de propriedades e dimensões. Dessa forma,

a amostra se formou no transcorrer da pesquisa, seguindo o processo de análise, baseado nas lacunas ainda existentes para formar a teoria, requerendo contínuos aprofundamentos direcionados (Strauss & Corbin, 2008).

Dentre os 14 familiares entrevistados, 9 eram mães e 5 pais, formando três grupos amostrais, sendo o primeiro constituído por 6 familiares. Este foi o grupo inicial de crianças que precisaram ficar em isolamento. Verificou-se, ao analisar os dados provenientes das entrevistas, que a característica comum desses participantes era de que todos os familiares eram de crianças pequenas, lactentes em sua maioria – sendo a criança mais velha com 2 anos.

Dessa maneira, o segundo grupo amostral foi construído com a intenção de apreender maiores informações sobre crianças com maior interação com os pais durante a videochamada, mais velhas em idade. Assim, esse grupo foi composto por 5 familiares de crianças e adolescentes com idade que variou entre 3 e 15 anos.

Respondidos os questionamentos do segundo grupo amostral e compreendendo que os dados não apresentavam mais variações, estando densos em propriedades e dimensões, o terceiro grupo amostral foi composto por três familiares e definido como grupo amostral para a validação dos dados. Para este grupo específico, apresentamos os dados obtidos de maneira sistematizada, perguntando-lhes se eles se percebiam nesses dados, se possuíam os mesmos sentimentos e se teriam algo a adicionar em relação à experiência.

Na Tabela 1, apresentamos as principais características dos participantes.

Tabela 1 – Características dos participantes

n	Grupo amostral	Criança	Idade	Diagnóstico	Dias em isolamento/ausência da família	Motivo do isolamento	Nº de Intervenções	Participante	Parentesco	Idade
1	I	Vitor	3 m.	Diarreia e Vômitos	4 dias	Suspeita COVID-19 da criança	1	Taís	Mãe	21 a.
2	I	Clara	2 a.	Hidrocefalia	19 dias	COVID-19 positivo criança	1	Isabel	Mãe	23 a.

3	I	Gabriel	1 a.	Pneumopatia Crônica	5 dias + 4 dias	Dificuldade com transporte secundária à pandemia COVID-19	6	Gleice	Mãe	28 a.
4	I	Hugo	1 m.	Bronquiolite	13 dias	Suspeita COVID-19 da mãe	5	Joana	Mãe	30 a.
5	I	Paulo	3 m.	Cardiopatia Congênita	10 dias	Suspeita COVID-19 da mãe e da criança	5	Giovana	Mãe	33 a.
6	I	André	3 m.	Cardiopatia Congênita	20 + 13 dias	Pai (acompanhante) cuidador da mãe (psicose)	15	Afonso	Pai	34 a.
7	II	Kelly	7 a.	Lúpus	9 dias	Suspeita COVID-19 da criança e COVID-19 positivo do pai	11	Roberto	Pai	39 a.
8	II	Giulia	15 a.	Doença Renal Crônica	3 dias	Distância, dificuldade com transporte secundária à pandemia COVID-19	2.	Vanderlei	Pai	39 a.
9	II	Marcos	3 a.	Asma	3 dias	Número de pacientes suspeitos de COVID-19 excede leitos de isolamento	1	Eduardo	Pai	34 a.
10	II	Lucas	13 a.	Malformação Arteriovenosa	6 dias	Mãe gestante impossibilitada de ficar devido a COVID-19	4	Mara	Mãe	37 a.
11	II	Harry	3 a.	Erro Inato do Metabolismo	5 dias	Suspeita COVID-19 da mãe	4	Elaine	Mãe	41 a.
12	III	Aline	6 m.	Atrofia muscular espinhal	7 dias	Suspeita COVID-19 da mãe	1	Teresa	Mãe	22 a.
13	III	João	4 a.	Hidrocefalia	5 dias	Pais positivos para COVID-19	4	André	Pai	35 a.
14	III	Joice	6 a.	Cardiopatia congênita	7 dias	Mãe positiva para COVID-19	7	Juliana	Mãe	25 ^a .

Coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, no período de fevereiro de 2021 a maio de 2022.

O acesso e a abordagem, pela pesquisadora principal, aos participantes ocorreram durante o período de internação na UTIP, quando eles foram informados sobre o estudo e apresentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A inclusão dos participantes só se deu após assinatura do TCLE. Depois do aceite, foram escolhidos um local e um momento de preferência dos participantes para a realização da entrevista.

A entrevista foi realizada a partir de duas questões disparadoras: “Conte-me como foi para você a experiência de estar isolado(a) do seu filho durante a permanência dele na UTIP” e “Conte-me como foi a experiência de aproximação com ele por meio da videochamada”. Por meio do discurso gerado a partir das questões disparadoras, novos questionamentos foram realizados, com o objetivo de compreender em profundidade a experiência e os conceitos apresentados.

As entrevistas foram gravadas na íntegra em áudio digital, sendo transcritas logo após a sua realização, e tiveram duração média de 22 minutos, totalizando 305 minutos de áudio gravado.

Análise de dados

A análise dos dados ocorreu de maneira comparativa e constante, seguindo as etapas de codificação aberta, axial e seletiva, conforme os passos da Teoria Fundamentada nos Dados (Strauss & Corbin, 2008).

Considerações éticas

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer n.º 4.379.552, e respeitou todos os princípios éticos. Para garantir o anonimato, foram atribuídos nomes fictícios às crianças e aos participantes.

Resultados

A análise comparativa constante dos dados permitiu apreender que a experiência de famílias que se comunicaram com seus filhos por videochamada, durante o isolamento imposto pela COVID-19 em UTIP, pode ser compreendida por meio de seis categorias que se integram entre si. Diante disso, foi possível identificar a categoria central e construir

uma teoria explicativa do fenômeno, a partir do modelo paradigmático proposto por Strauss e Corbin (2008).

A Figura 1 ilustra o modelo teórico “**Conectando para (re)conectar: a videochamada como recurso para unir famílias e crianças em UTIP na era COVID-19**”, intitulado a partir da categoria central, que integra todas as categorias e subcategorias, que serão apresentadas a seguir.

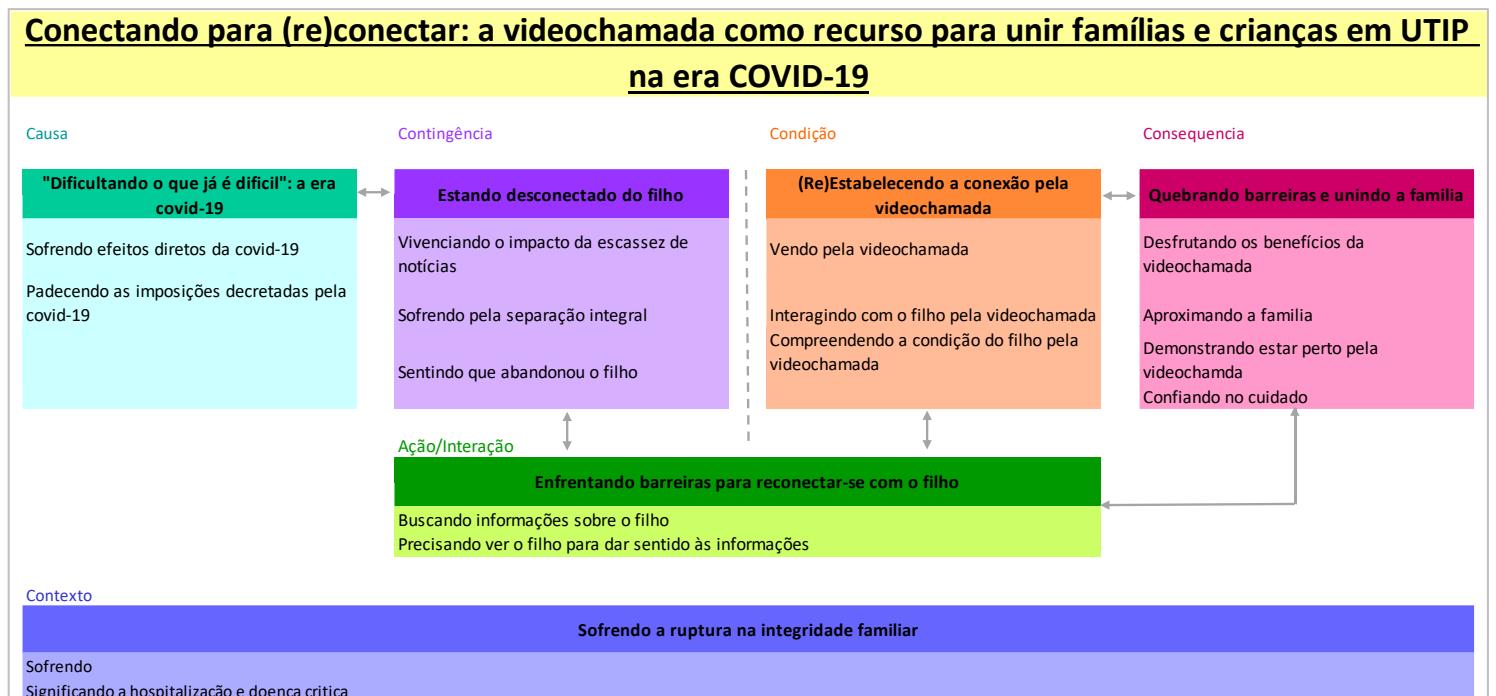


Figura 1 - Modelo teórico: Conectando para (re)conectar: a videochamada como recurso para unir famílias e crianças em UTIP na era COVID-19

Sofrendo a ruptura na integridade familiar

A família com filho hospitalizado em UTI pediátrica devido a doença crítica está envolvida em um mundo simbólico social a partir do qual toda a experiência se desenvolve, sintetizado pela categoria “*Sofrendo a ruptura na integridade familiar*”. Este contexto abrange a subcategoria “*sofrendo*”, que compreende o sofrimento pela gravidade e a incerteza do quadro clínico da criança, pelo ambiente desconhecido, que impõe novos ter-

mos, equipamentos, medicamentos e procedimentos a todo instante. A internação em terapia intensiva rompe com tudo o que familiar e paciente estão acostumados a viver como família.

Na categoria “*Sofrendo a ruptura na integridade familiar*”, há também a subcategoria “*significando a doença crítica e hospitalização*”, em que a família vive o medo e a angústia de deixar o filho em um espaço que, popularmente, tem como significado ser um lugar para morrer. A possibilidade iminente de morte e a separação definitiva da criança aumentam o contexto de dor e sofrimento da família.

Na nossa mente, obviamente, a UTI é uma zona de alto risco, sabe? É de quando a pessoa está muito grave e tudo mais. Então, a gente ficou muito desesperado em questão disso, né? (Taís).

Mesmo eu sabendo que era necessário por causa da cirurgia, à primeira vista, tudo isso é perturbador; intubar, falam que é grave. A gente escuta UTI e já pensa que vai morrer. (Juliana).

Dificultando o que já é difícil: a era COVID-19

Entretanto, essas famílias, “*Sofrendo a ruptura na integridade familiar*”, vivenciam um evento adicional inédito: há no mundo uma nova doença de proporções pandêmicas, a COVID-19, que modificou drasticamente não só a vida de todos ao redor do globo, como também as normas e rotinas hospitalares. Sendo assim, dentro do contexto “*Sofrendo a ruptura na integridade familiar*”, a COVID-19 causou o aumento exponencial do sofrimento daqueles que já estavam sofrendo: “*Dificultando o que já é difícil*”.

Esta categoria envolve as dimensões de sofrimento, medo e incertezas causados por internar um filho por COVID-19, bem como por afastar-se dele porque alguém da família está com a doença, que representa a subcategoria “*sofrendo efeitos diretos da*

COVID-19". A ruptura na integridade familiar, que já é presente no momento da hospitalização em terapia intensiva, torna-se ainda mais crítica quando o diagnóstico de COVID-19 impossibilita que se continue como acompanhante da criança, “dificultando o que já é difícil”.

Essa coisa de ter um filho na UTI, na situação que ele estava e mais a suspeita de COVID, foi como uma pilha de roupas, cada hora joga uma a mais por cima e uma hora ela desmorona – e a pilha é a gente. (Taís).

A categoria “*Dificultando o que já é difícil*” é vivida também por famílias que não foram afetadas diretamente pela COVID-19, mas que, ainda assim, estão padecendo pelas imposições decretadas pela pandemia, em função de novas regras e protocolos, como restrição de visitas e dificuldade na obtenção de transporte para se locomover e estar com o filho – que compreende a subcategoria “*padecendo as imposições decretadas pela COVID-19*”.

Ah, é difícil, né? A COVID limitou a visita, a COVID limitou a gente de estar com ele (filho), né? (Eduardo).

Ela já internou várias vezes, sabe, e foi a primeira vez que a gente precisou deixar ela sozinha, foi muito ruim... Agora, com toda essa complicação da COVID, né, muda a rotina, o que dificulta um pouco mais o que já é difícil. (Vanderlei).

Estando desconectada do filho

A família, “*Sofrendo a ruptura na integridade familiar*”, deparando-se com as dificuldades adicionais de “*Dificultando o que já é difícil*”, percebe-se diante de uma difícil experiência, que é a de se reconhecer “*Estando desconectada do filho*”. Neste cenário, que já envolve a experiência de hospitalização em UTIP e os efeitos diretos e indiretos gerados pela pandemia da COVID-19, as famílias são informadas de que precisam deixar o filho

sozinho na unidade, em isolamento. A impossibilidade de estar com o filho abala profundamente as famílias, que consideram os seus cuidados como sendo essenciais, não apenas ao filho, mas para o próprio senso de identidade parental. Não poder estar com o filho é interpretado como uma imposição para que os pais deixem de cumprir o seu papel, que representa as subcategorias “*sofrendo pela separação integral*” e “*sentindo que abandonou o filho*”.

Então, foi muito tenso, né, muito difícil. Eu costumo ficar com ele no hospital, cuidando dele; a gente deixar ele aqui, é deixar os nossos cuidados de mãe. (Gleice).

Eu me senti como se fosse uma mãe que tava abandonando o seu filho quando ele mais precisa. Foi uma dor muito chata, grande. É uma dor que eu estava abandonando ele, mas eu não tava, né? Tem muita gente aqui dando atenção e cuidando dele, mas foi essa sensação que eu senti, de abandonar. (Joana).

A dificuldade de conseguir notícias e contato com a unidade, para manter-se informado e, de alguma forma, sentir-se conectado, mesmo em meio à separação imposta pela COVID-19, representa a subcategoria “*vivenciando o impacto da escassez de notícias*” e aumentou a angústia vivenciada pela família – “*estando desconectada do filho*”.

“Eu ligava, ninguém atendia... eu ficava como lá em casa, tava angustiada, eu queria saber da minha filha”. (Isabel).

Enfrentando barreiras para reconectar-se com o filho

Em resposta à categoria “*estando desconectada do filho*”, a família se movimenta, buscando suprir as demandas geradas por esta dura e abrupta separação. Assim, a categoria “*enfrentando barreiras para reconectar-se com o filho*” representa este processo, que

envolve a busca ativa por informação a respeito do quadro clínico da criança – com a subcategoria “*buscando informações sobre o filho*”.

Eu ligava todo dia, às 4 horas, porque falam que é só nesse horário que pode ligar: das 4 horas às 5 horas. O médico ou uma enfermeira falavam, sempre me falavam tudo que tinha acontecido, o que ocorreu aquele dia com ele, explicava tudo certinho. (Giovana).

Se dependesse da gente, eu queria ligar toda hora, queria o tempo todo saber como ela estava. Mas não podia ligar toda hora. (Juliana).

Entretanto, com a categoria “*enfrentando barreiras para reconectar-se com o filho*”, a família reconhece que – ainda que receba todas as informações pertinentes ao quadro clínico da criança e que tenha todas as suas dúvidas respondidas – a impossibilidade de ver o filho parece um obstáculo intransponível que ainda a mantém na condição de “*estando desconectada do filho*”. A família percebe que, para além de saber, existe uma forte necessidade de ver o filho, para dar sentido e significado às informações recebidas. Ver para crer – é a essência da experiência das famílias que buscam reconectar-se com seus filhos neste contexto e representa a subcategoria “*precisando ver o filho para dar sentido as informações*”.

Mas assim, quando a gente consegue ver a imagem, consegue ter uma noção mais, né? A gente fica preocupada, de não saber, né? Como o menino tá, as pessoas às vezes falam assim: o procedimento tá indo como esperado, né? Nossa, e o que que é o esperado? E aí quando você vê torna mais palpável como é que estão as coisas. (Mara).

E assim, ó: porque uma coisa é você falar assim, ó, ele está bem. Outra coisa é ver que ele está bem. Porque tem uma grande diferença eu ligar lá e falarem que o Harry está bem. E o ver? A gente, infelizmente a gente é muito olho. Entendeu?

Então a gente só acredita se ver. Porque assim, quando você vê, você realmente vê se está bem. Só falar estar bem, você não sabe o que é o bem, porque as vezes fala assim está bem... O que é o bem? Às vezes, o meu bem não é o seu. (Elaine). Eu preciso saber o que está acontecendo e preciso ver para ter a certeza de que está tudo certo com ele e que ele está bem cuidado. (André).

(Re)estabelecendo a conexão pela videochamada

Diante das demandas da família, a possibilidade de ver a criança por meio da tecnologia surge como uma condição que mitiga o impacto do isolamento, “*(Re)estabelecendo a conexão pela videochamada*”. A videochamada altera a forma como a família interage com as barreiras impostas pelo distanciamento físico. Por meio da tecnologia, torna-se permitido e acessível aos familiares ver o filho, comunicar-se com ele, aliviando a saudade e o sofrimento de não poder estar presente fisicamente; e a família percebe os benefícios que isso traz para o próprio filho também. Dessa forma, compreende as duas subcategorias “*vendo pela videochamada*” e “*interagindo com o filho pela videochamada*”.

Eu conversava com ela, falava pra ela não precisa chorar... foi tão bom as videochamadas que ela deu uma reagida depois que a gente começou a fazer. Quando ela ligava, ela dava risada, ela brincava, ela conversava bastante, ficava colocando apelido em mim... dava risada. Então dava pra ela se sentir melhor, isso era bom para ela porque ocupava ela durante o período que ela tava no hospital sozinha. (Roberto).

Na categoria “*Enfrentando barreiras para reconectar-se com o filho*”, a família reconhece a demanda de ver para poder confiar no cuidado e no estado de saúde do filho. Ao estabelecer a conexão pela videochamada, a família reestabelece também a conexão com o filho, uma vez que a possibilidade de ver auxilia no processo de significação e

compreensão de todas as intervenções realizadas com o filho, os dispositivos e a condição clínica – o que fica demonstrado na subcategoria “*compreendendo a condição do filho pela videochamada*”.

Eu ficava na expectativa da videochamada, porque aí, eu queria ver o rostinho dele, como é que ele tava. E aí as meninas iam mostrando falando, olha tá assim, olha isso aqui é para isso. Isso foi muito bom para a gente, fazia muita diferença no dia da gente. Assim, por um lado no telefone a gente supre a necessidade de conversar com médico, de ter as informações de como ele tava, mas, por outro lado, na videochamada, a gente também supre a necessidade de ver. É diferente ver do que só falar, além de que ajuda a entender melhor. (Afonso).

Desta forma, os vínculos e a união familiares, ameaçados e prejudicados por toda a experiência de desconexão que a internação e o isolamento em terapia intensiva pediátrica provocam, são reestabelecidos. A angústia, a desconfiança e a ansiedade dão lugar ao retorno do afeto, do cuidado e do carinho familiares, “*(re)estabelecendo a conexão pela videochamada*”.

Quebrando barreiras e unindo a família

Como resultado, a família, antes “*enfrentando barreiras para reconectar-se com o filho*”, passou a ter recursos para encarar a hospitalização do filho “*quebrando barreiras e unindo a família*” durante a era COVID-19, pois os benefícios – de (re)conectar-se com o filho por meio da videochamada, “*desfrutando os benefícios da videochamada*” – dão aos familiares conforto e segurança.

A videochamada, enquanto condição para a (re)conexão da família com o filho, também une a família no sentido de que seus membros podem demonstrar, de formas

tangíveis ao filho, que eles estão perto – sentido apresentado pela subcategoria “*demorando estar perto pela videochamada*”. Quando percebem que o filho os veem por meio da videochamada, os familiares sentem-se novamente unidos, “*aproximando a família*”, deixam de interpretar a ausência física como um abandono e passam a olhar para a experiência como uma nova forma de conexão, “*quebrando barreiras e unindo a família*” – ainda que em meio ao mesmo contexto de outrora.

Traz alívio, confiança, traz principalmente confiança, traz conexão, né? Com certeza. Acho que o que define é essa palavra: conexão. Conexão com a equipe e com o Lucas. E eu falei com ele todos os dias que ele estava ali e foi ótimo. Mantemos a conexão, foi muito bacana, foi ótimo. Foi muito joia, viu, falar com ele pelo tablet, achei uma inovação maravilhosa de vocês. (Mara).

Se, antes da possibilidade de videochamada, as famílias sentiam-se desconectadas pela ausência de informação, doravante, a conexão estabelecida também faz com que as famílias se sintam acolhidas pela própria equipe, ao perceberem que gestos de cuidado e afeto com a criança têm sido realizados pelos profissionais, mesmo diante da ausência da família. A barreira da desconfiança e da incerteza quanto à qualidade do cuidado é também removida, dando espaço a momentos de conforto e acalanto, demonstrado pela subcategoria “*confiando no cuidado*”.

Na Páscoa, foi um momento muito especial para gente, vocês colocaram nele a orelinha de coelho e o ovo de páscoa, eu fiz até um print desse momento. E aí fica como uma foto, uma recordação desse momento. Porque esse momento a gente não pôde viver com ele, a gente não estava aí, mas vocês não deixaram passar em branco e foi muito especial. A gente vai guardar essa imagem para sempre. (Afonso).

(A videochamada) me aproximou dela porque eu via que ela tava bem, me dava a certeza, ao ver as ‘xuxinhas’ no cabelo, esses detalhes fazem a diferença, a gente fica sabendo que está bem, e está sendo bem cuidada. (Teresa).

A própria natureza interacionista da experiência nos faz perceber que não se trata de um processo linear. A cada momento, novos elementos podem surgir na experiência, novas interações podem fazer com que a família transite entre os estados de desconexão e reconexão com o filho. Entretanto, o movimento de enfrentar barreiras para reconectar-se com o filho e a possibilidade de (re)estabelecer conexão pela videochamada são mediadores importantes do processo que a família enfrenta – “Conectando para (re)cectarar”.

A codificação seletiva permitiu a identificação da categoria central do estudo, intitulada “*Conectando para (re)cectarar: a videochamada como recurso para unir famílias e crianças em UTIP na era COVID-19*”. A partir dela, e mediante a integração destas categorias ao modelo paradigmático de Strauss & Corbin (2008), foi possível construir uma teoria explicativa da experiência.

Na categoria “*sofrendo a ruptura na integridade familiar*”, a família vive toda a experiência de ter um filho internado em terapia intensiva pediátrica. Um contexto já difícil, pelos significados atribuídos à terapia intensiva e à cisão da dinâmica familiar, no qual é acrescido um novo e avassalador elemento: a COVID-19 e suas severas restrições. “*Dificultando o que já é difícil: a era COVID-19*” representa a causa que dá luz à experiência familiar de se perceber “estando desconectada do filho”, pela impossibilidade de estar perto, pela escassez de notícias e pela ruptura completa do cuidar.

Diante destes elementos, a família reage, buscando (re)cectarar-se, e segue “*enfrentando barreiras para reconectarar-se com o filho*”, que vão desde a impossibilidade de receber informações na forma como gostaria até a necessidade de ver para assimilar e dar sentido às informações recebidas.

Quando surge a possibilidade de realizar a videochamada, a família percebe que este recurso de comunicação permite reaproximar-se do filho e do cuidado, “(re)estabelecendo conexão pela videochamada”. Cada videochamada permite que a família estabeleça e reestabeleça conexão com o filho, trazendo conforto, segurança, novas formas de cuidar e de viver a vida familiar em meio ao contexto.

Ainda que a COVID-19 siga “dificultando o que já é difícil”, a videochamada traz novas possibilidades de interação e, ao usufruir destas novas interações, a família resgata sua autonomia e seu senso de identidade, ao se perceber cumprindo o papel que ela acredita ter de desempenhar, “quebrando barreiras e unindo a família”.

Sendo assim, entendemos que a categoria central **“CONECTANDO PARA (RE)CONECTAR: A VIDEOCHAMADA COMO RECURSO PARA UNIR FAMÍLIAS E CRIANÇAS EM UTIP NA ERA COVID-19”** integra todas as categorias da experiência, sendo representativa da teoria.

Discussão

O presente estudo buscou compreender a experiência de famílias que se comunicaram com seus filhos por meio da videochamada durante o isolamento imposto pela COVID-19 em UTI Pediátrica. Trata-se de um estudo inédito, em nosso contexto, cujos resultados trazem luz a questões importantes para o cenário atual, não só caracterizado pela pandemia, mas também pelas novas tecnologias e sua utilização para a promoção de medidas de cuidado integral aos pacientes e suas famílias.

A família que tem um filho em terapia intensiva pediátrica vive momentos de dor, vulnerabilidade e angústia, decorrentes da ruptura familiar que o contexto provoca (Boussu & Angélo, 2001; Côa & Pettengill, 2011). Neste estudo, encontramos resultados

semelhantes aos já demonstrados na literatura. A categoria “*sofrendo a ruptura na integridade familiar*” apresenta esses aspectos da experiência de sofrimento em UTI, caracterizando o contexto a partir do qual todas as demais nuances do fenômeno se originam.

Encontramos que a família – já imersa neste contexto de dor e vulnerabilidade – foi submetida a mais uma carga de pesado sofrimento, em função da COVID-19. “*Dificultando o que já é difícil: a era COVID-19*” apresenta os efeitos diretos e indiretos nos familiares de crianças hospitalizadas. Esta categoria abarca desde o medo de algo desconhecido mundialmente, da morte e de suas consequências para o filho, até as modificações indiretas que foram impostas às rotinas em decorrência da pandemia, dificultando ou mesmo impedindo o acesso e a permanência junto à criança. O sofrimento familiar foi definido como um sofrimento sobreposto, mas um fator acrescentado àquele que a família usualmente já experimenta em UTIP.

Independentemente da COVID-19, pacientes de UTIP e famílias experimentam grande estresse devido à gravidade da doença e à intensidade ambiental – e a pandemia acrescentou outra camada de estresse. Eles estão em risco elevado de problemas psicológicos, os quais foram exacerbados pela pandemia. Estudos internacionais evidenciaram que a pandemia de COVID-19 atua como um grande estressor ambiental repentino, sobreposto a um alto nível pré-existente de sofrimento psicológico da família. Os pais podem experimentar ansiedade elevada e extrema preocupação com a saúde de seus filhos na era da pandemia – as quais são ainda maiores do que as normalmente experimentadas pelos pais na UTIP ou neonatal (Balistreri et al., 2021; Erdei & Liu, 2020; Vance et al., 2021).

Estudo de Vance et al. (2021), avaliando a experiência de pais em UTI Neonatal, também corrobora os achados de que a pandemia impôs um fardo a mais aos familiares, tornando aquilo que já é difícil ainda pior. Ter um bebê hospitalizado em UTI Neonatal

já é estressante, porém, muitos pais sentiram que a experiência da COVID-19 agravou o estresse em alto grau, potencializando as emoções negativas vivenciadas neste contexto.

Campbell-Yeo et al. (2022), ao avaliarem o impacto das restrições impostas pela COVID-19 para os pais, encontraram que a maioria deles relatou que vivenciou estresse adicional entre muito angustiante e o pior possível, assim como relataram que estar longe do filho foi extremamente traumático.

Desta forma, podemos afirmar, com base em nosso estudo e nos demais achados, que a COVID-19 e suas imposições trouxeram uma carga de sofrimento às famílias de crianças em UTIP, sendo que a restrição da presença física foi a mais impactante.

A categoria “*Estando desconectada do filho*” expressa a experiência da família diante de algo inesperado em meio a todo sofrimento que já está sendo vivenciado. A condição de estar longe do filho em um momento crítico leva a um turbilhão de emoções desagradáveis, que vão desde os sentimentos de abandono e culpa, até o impacto na segurança e na confiança do cuidado – gerados pela escassez de notícias.

O isolamento de criança e família foi realizado em resposta à pandemia em diversos cenários, apresentando resultados semelhantes no que tange à conexão com o paciente. Estudo realizado na área neonatal revela que as restrições abruptas na presença dos pais e na participação da família prejudicaram a capacidade de fornecer cuidados centrados na criança e sua família. Essas mudanças possuem impacto no estresse parental, incluindo ansiedade, depressão e síndrome de estresse pós-traumático, assim como na segurança do paciente (Mahoney et al., 2020).

Em resposta à desconexão, as famílias buscaram maneiras para recuperar a conexão com o filho – movimento representado em nosso estudo pela categoria “*Enfrentando barreiras para reconectar-se com o filho*”. Entretanto, como o próprio nome da categoria

revelou, esse movimento é permeado por dificuldades, principalmente relacionadas à comunicação.

As mães de pacientes, em um estudo conduzido por Ranu et al. (2021), em UTI neonatal, também na vigência da pandemia, afirmaram que queriam estar fisicamente presentes para obter informações abrangentes sobre seus bebês e notaram que sentiam que informações recebidas por telefone eram, por vezes, incompletas, sem incluir detalhes que, na perspectiva delas, seriam essenciais de serem transmitidos, gerando frustração pela falta de comunicação.

Estudo recente, apresentado por Balistreri et al. (2021), também apontaram que houve queda na qualidade da comunicação, em função das interações reduzidas da família com a equipe, decorrentes do isolamento, e que isso resultou em menos informações compartilhadas e menos oportunidades para perguntas.

A ausência da família e a dificuldade de comunicação também foram percebidas para além do cenário pediátrico, uma vez que a falta dos familiares à beira do leito em UTI adulto também apresentou impacto negativo na recuperação do paciente e em diversos resultados psicológicos. Foi relatado que a ausência familiar também influencia negativamente no compartilhamento das informações, reduzindo a própria qualidade e a individualidade dos cuidados prestados (Rose et al., 2021).

No presente estudo, encontramos que, para além dos aspectos da comunicação verbal, o isolamento imposto à família explicitou que o ato de ver é indispensável para dar sentido e significado às informações recebidas. Assim, os familiares ressaltam a importância e a necessidade de ver o filho, ainda que por meio digital, pois, dessa forma, eles conseguem compreender as informações e dar significado a elas. Na perspectiva do Interacionismo Simbólico (Blumer, 1969), o processo de significação e ressignificação é

construído a partir de interações com o objeto e o mundo social; nesse contexto, o ato de ver torna-se um grande facilitador do processo.

Neste sentido, a literatura ressalta que os objetivos do cuidado centrado na criança e na família durante o distanciamento devem permanecer os mesmos: o foco em respeitar o papel dos familiares como parceiros de cuidados; a colaboração entre familiares e a equipe de saúde; e a manutenção da integridade familiar. A pandemia exige que os esforços para atingir essas metas se adaptem a uma cultura em rápida mudança; assim, a presença dos familiares deve ser apoiada, ainda que não de maneira física, para atingir os objetivos do cuidado centrado na criança e na família (Hart et al., 2020).

Dessa forma, a possibilidade de realizar videochamadas entre famílias e crianças hospitalizadas, para reaproximá-las e permitir interações, é uma intervenção com muito potencial. A categoria “*(Re)estabelecendo a conexão pela videochamada*” apresenta os desdobramentos dessa intervenção como uma alternativa remota para assegurar os pressupostos fundamentais de uma abordagem centrada na criança e na família, pela qual a família pode ver a criança, interagir com ela e compreender melhor as informações que recebe da equipe multiprofissional – e, como já mencionado, dar sentido a essas informações.

As conexões virtuais foram utilizadas de maneira ampla durante a pandemia da COVID-19, sendo descritas e incentivadas em diversos estudos – tanto no contexto pediátrico, quanto no neonatal e adulto (Balistreri et al., 2021; Erdei & Liu, 2020; Guttmann et al., 2020; Hart et al., 2020; Mahoney et al., 2020; Rose et al., 2021; Ranu et al., 2021; Vance et al., 2021). A literatura é unânime em destacar as possibilidades de (re)conexão que são possíveis por meio deste recurso.

Em nosso estudo, não foi diferente. A videochamada resultou em consequências positivas para a experiência da família, que foram evidenciadas na categoria “*Quebrando*

barreiras e unindo a família”. A possibilidade de realizá-la propiciou novas formas de aproximação entre criança e família, permitindo às famílias demonstrarem estar perto do filho mesmo estando longe – o que foi de suma importância para a recuperação de uma integridade constantemente ameaçada por todo o contexto. Além disso, poder ver o filho levou ao sentimento de poder também confiar no cuidado prestado na ausência da família, trazendo um novo significado à ausência familiar e à necessidade de ir embora.

Existem várias opções para que os hospitais permitam que os pais se conectem virtualmente com o filho. Estudo que buscou levantar algumas dessas maneiras encontrou que alguns hospitais utilizaram dispositivos de videoconferência que incluem câmera, tela, alto-falante e microfone. Outros hospitais usaram aplicativos de videoconferência baseados na *web*, como Skype, FaceTime ou Zoom. A utilização de Short Message Services (SMS) também foi descrita (Ranu et al., 2021). Medidas com custos extremamente variados são possíveis, permitindo encontrar resultados muito semelhantes.

Um estudo desenvolvido em UTI neonatal, por Guttman et al. (2020), com o objetivo de avaliar o estresse parental quando a possibilidade de conexão virtual é oferecida, reforça a necessidade e os benefícios de os pais verem seus bebês por meio desse recurso. No estudo, foi implementada a intervenção de acoplar câmeras nos berços, pelas quais os pais poderiam acompanhar o filho a qualquer momento. Após esta iniciativa, foi evidenciada diminuição estatisticamente significativa no estresse em comparação com aqueles pais que não usaram as câmeras de cabeceira, pois a tecnologia atuou em uma natureza específica da fonte de estresse para os pais – que é o estresse relacionado à separação.

Dessa forma, o trabalho supracitado converge com os resultados do presente estudo, sobre a importância e os benefícios das videochamadas para o (re)estabelecimento e a manutenção das conexões familiares existentes. Os pais expressam sentir-se “mais conectados” e mais próximos do filho ao vê-lo “ao vivo” por intermédio desse recurso.

As famílias compartilham que a capacidade de ver seu filho lhes dá segurança e diminui sua ansiedade (Guttmann et al., 2020; Ranu et al., 2021).

Poder ver a criança promoveu conexão e reconexão, de forma contínua, e promoveu resiliência e segurança às famílias. Contudo, em nosso estudo, podemos destacar algo que não encontramos de forma semelhante na literatura até o momento: o valor que a família atribui a tais interações também para a própria criança. Ao entrevistar famílias de crianças mais velhas e conscientes, que podiam não apenas ser vistas à distância, mas ver, conversar e ser entretida pela família, aprendemos que a criança também colhe benefícios desta intervenção, podendo interagir com sua família, mesmo que à distância, sendo consolada e confortada – o que acabou, por consequência, aumentando também a segurança e o conforto da família.

Limitações

A perspectiva das crianças não foi investigada, mesmo a das mais velhas – constituindo-se, portanto, em uma limitação deste trabalho. Por isso, sugerimos estudos nessa direção, além de incentivarmos que mais pesquisas sejam feitas com o intuito de compreender o uso de novas tecnologias na aproximação de familiares e pacientes em diferentes contextos e a partir de diversas perspectivas.

Pesquisas futuras e implicações para a prática

Muitos são os caminhos possíveis de investigação – como mencionado, o caso da perspectiva das crianças envolvidas e, também, de pesquisas que busquem compreender as perspectivas dos profissionais quanto ao uso dessas tecnologias de comunicação e quanto elas podem proporcionar de entendimento acerca das crenças quanto à oferta desta mo-

dalidade de comunicação, bem como dos entraves à implementação. Cremos que o desenvolvimento de intervenções, baseadas nessas tecnologias, permitirá avaliar com rigor a eficácia das intervenções e criar um corpo consistente de evidências científicas que apontem para os benefícios de sua utilização.

Os percursos são muitos e recomendamos que se avance nesse sentido, criando caminhos para que pacientes e famílias desfrutem dos benefícios que eles referiram ter vivido em nosso estudo – “conectando para (re)conectar” –, não apenas na vigência da pandemia da COVID-19, mas em qualquer contexto de ruptura e separação.

Neste sentido, é urgente a mobilização das equipes de saúde para mitigar os efeitos danosos causados por esta separação, tanto para a criança quanto para família, destacando a implementação de tecnologias para a facilitação da comunicação e interação família-criança – e, também, família-paciente –, reconhecendo que os benefícios desta aproximação vão além do contexto pediátrico.

Conclusão

Este estudo permitiu apreender que a hospitalização da criança em UTI Pediátrica, durante a era da COVID-19, ocasiona na família grande estresse, sofrimento e restrições adicionais. Essas restrições levam a família a um estado de desconexão com a criança, por escassez de informações e interações, gerando nos familiares demandas que envolvem especialmente a necessidade de informação e de poder ver o filho.

Neste sentido, a videochamada surge como recurso importante, “Conectando para (re)conectar”. Ao poder reconectar-se com o filho, a família também vivencia o sentimento de poder confiar no cuidado que está sendo dispensado ao paciente mesmo sem poder acompanhá-lo diretamente.

Este estudo apresenta a perspectiva dos pais sobre a utilização da videochamada como um recurso para mitigar a separação durante a era COVID-19; contudo, são sugeridos novos estudos para compreender os efeitos da tecnologia pela perspectiva da criança.

Agradecimentos

Ao serviço de enfermagem pediátrica do Hospital das Clínicas – Unicamp.

Declaração de conflito de interesse

Os autores não declaram nenhum conflito de interesse potencial em respeito à pesquisa, à autoria e/ou à publicação deste artigo.

Financiamento

Os autores não recebem suporte financeiro para a pesquisa, autoria ou publicação deste artigo.

Referências

Balistreri, K. A., Lim, P. S., Tager, J. B., Davies, W. H., Karst, J. S., Scanlon, M. C., Rothschild, C. B. (2021). It has added another layer of stress: COVID-19's impact in the PICU. *Hospital Pediatrics, 11*(10), e226–e234.
<https://doi.org/10.1542/hpeds.2021-005902>

Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: perspective and method*. Los Angeles: University of California Press.

Bousso, R. S., Angelo, M. (2001). Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. *Revista da Escola de*

- Enfermagem da USP*, 35(2), 172–179. doi.org/10.1590/S0080-62342001000200012
- Campbell-Yeo, M., Dol, J., McCulloch, H., Hughes, B., Hundert, A., Bacchini, F., Whitehead, L., Afifi, J., Alcock, L., Bishop, T., Dorling, J., Earle, R., Elliott Rose, A., Inglis, D., Leighton, C., MacRae, G., Melanson, A., Simpson, C. D., & Smit, M. (2022). The impact of parental presence restrictions on canadian parents in the NICU during COVID-19: a national survey. *Journal of Family Nursing*. <https://doi.org/10.1177/1074840722114326>
- Carlucci, M., Carpagnano, L. F., Dalfino, L., Grasso, S., Migliore, G. (2020). Stand by me 2.0. visits by family members at Covid-19 time. *Acta Bio-medica*, 91(2), 71–74. <https://doi.org/10.23750/abm.v91i2.9569>
- Cavalcante, J. R., Cardoso-dos-Santos, A. C., Bremm, J. M., Lobo, A. P., Macário, E. M., Oliveira, W. K., França, G. V. A. (2020). COVID-19 no Brasil: evolução da epidemia até a semana epidemiológica 20 de 2020. *Revista Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 29(4), 1–13. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000400010>
- Côa, T. F., Pettengill, M. A. M. (2011). A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em unidade de cuidados intensivos pediátricos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(4), 825–32. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000400005>
- Erdei, C., & Liu, C. H. (2020). The downstream effects of COVID-19: a call for supporting family wellbeing in the NICU. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, 40(9), 1283–1285. <https://doi.org/10.1038/s41372-020-0745-7>

Gruppo di Lavoro Intersocietario “Comunicovid”* (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva [SIAARTI], Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica [ANIARTI], Società Italiana di Medicina di Emergenza e Urgenza [SIMEU], & Società Italiana di Cure Palliative [SICP]). (2020). Come comunicare con i familiari dei pazienti in completo isolamento durante la pandemia da SARS-CoV-2. *Recenti Progressi in Medicina*, 111(6), 357–367.

<http://dx.doi.org/10.1701/3394.33757>

Guttmann, K., Patterson, C., Haines, T., Hoffman, C., Masten, M., Lorch, S., & Chuo, J. (2020). Parent stress in relation to use of bedside telehealth, an initiative to improve family-centeredness of care in the neonatal intensive care unit. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 1378–1383.

<https://doi.org/10.1177/2374373520950927>

Hagstrom, S. (2017). Family stress in pediatric critical care. *Journal of Pediatric Nursing*, 32, 32–40. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.10.007>

Hart, J. L., Turnbull, A. E., Oppenheim, I. M., & Courtright, K. R. (2020). Family-centered care during the COVID-19 era. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), e93–e97.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2020.04.017>

Hauser J. M. (2020). Walls. *The Hastings Center Report*, 50(3), 12–13.

<https://doi.org/10.1002/hast.1121>

Hill, C., Knafl, K. A., Santacroce, S. J. (2018). Family-centered care from the perspective of parents of children cared for in a pediatric intensive care unit: an integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 41, 22–33.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.007>

- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297–305.
<https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
- Mahoney, A. D., White, R. D., Velasquez, A., Barrett, T. S., Clark, R. H., & Ahmad, K. A. (2020). Impact of restrictions on parental presence in neonatal intensive care units related to coronavirus disease 2019. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, 40(Suppl. 1), 36–46.
<https://doi.org/10.1038/s41372-020-0753-7>
- Ministério da Saúde. (2022). *Painel coronavírus: atualizado em 31 de agosto de 2022*.
<https://covid.saude.gov.br/>.
- Moraes, E. S., Mendes-Castillo, A. M. C. (2020). Children isolated from their families in the PICU: from anguish to a glimpse of new possibilities. *Pediatric Intensive Care Nursing*, 21, 11-13. https://www.mcgill.ca/picn/files/picn/2020.picn_.v1-2_1.pdf
- Ranu, J., Sauers-Ford, H., & Hoffman, K. (2021). Engaging and supporting families in the Neonatal intensive care unit with telehealth platforms. *Seminars in Perinatology*, 45(5), 151426. <https://doi.org/10.1016/j.semperi.2021.151426>
- Rose, L., Yu, L., Casey, J., Cook, A., Metaxa, V., Pattison, N., Rafferty, A. M., Ramsay, P., Saha, S., Xyrichis, A., & Meyer, J. (2021). Communication and virtual visiting for families of patients in intensive care during the COVID-19 pandemic: a UK National Survey. *Annals of the American Thoracic Society*, 18(10), 1685–1692.
<https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.202012-1500OC>
- Sonis, J. D., Kennedy, M., Aaronson, E. L., Baugh, J. J., Raja, A. S., Yun, B. J., & White, B. A. (2020). Humanism in the age of COVID-19: renewing focus on

- communication and compassion. *The Western Journal of Emergency Medicine*, 21(3), 499–502. <https://doi.org/10.5811/westjem.2020.4.47596>
- Souza, T. H., Nadal, J. A., Nogueira, R. J. N., Pereira, R. M., & Brandão, M. B. (2020). Clinical manifestations of children with COVID-19: a systematic review. *Pediatric Pulmonology*, 55(8), 1892–899. <https://doi.org/10.1002/ppul.24885>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada* (2a. ed.). Artmed.
- Vance, A. J., Malin, K. J., Miller, J., Shuman, C. J., Moore, T. A., & Benjamin, A. (2021). Parents' pandemic NICU experience in the United States: a qualitative study. *BMC pediatrics*, 21(558). <https://doi.org/10.1186/s12887-021-03028-w>
- World Health Organization [WHO]. (2020). *Coronavirus disease 2019 (COVID-19): situation report - 64.* <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200324-sitrep-64-covid-19.pdf>

Connecting to (Re)connect: video calling as a resource to unite families and children in a Pediatric Intensive Care Unit in the COVID-19 era

Abstract

Video calling emerged as an important resource during the COVID-19 era to reconnect child and family, bringing the possibility of communication even in the midst of isolation. The objective of this study was to understand the experience of families who communicated with their children through video calls during isolation by COVID-19 in PICU. This is a qualitative study, in the light of Symbolic Interactionism and Grounded Theory, with 14 families of children in PICU who used video calling as a communication resource. The data were collected through semi-structured interviews. The analysis revealed the main category " Connecting to (re)connect: video calling as a resource to unite families and children in PICU in the COVID-19 era", from which a theoretical model explaining the experience was built. Video calling is an important resource to mitigate the effects of family-child separation during hospitalization, and its use is encouraged in other contexts.

Keywords: Pediatric Nursing, Coronavirus Infections, Communication, Family Relationships, Pediatric Intensive Care Units, Technology.

Introduction

In late December 2019, Chinese authorities informed the World Health Organization of an outbreak of pneumonia in Wuhan, Hubei- China province. On January 7, 2020, a new type of coronavirus (identified as severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 - SARS-CoV-2) was isolated, and a few days later, the disease associated with it was named "coronavirus disease 2019" (abbreviated as COVID-19). The first death caused by

COVID-19 occurred on January 9, 2020, in Wuhan, and since then it has spread worldwide, becoming a (World Health Organization [WHO], 2020).

In Brazil, according to the Ministry of Health (2022) the first confirmed case of COVID-19 occurred on February 26, 2020. In August 2022, the country totaled 34,264,237 infected people and 682,258 deaths.

Efforts were made worldwide with the aim of containing the pandemic, however, the number of people affected, hospitalized, and dead continued to rise. This situation led to overcrowding in hospital services around the globe. Among the actions that were implemented worldwide, we can highlight the various forms of social distancing, from the isolation of cases and contacts, to the lockdown of activities and movement of people (Cavalcante et al., 2020; Souza et al., 2020).

The global emergency caused by COVID-19 has suddenly changed the way we communicate with families in all disease care settings. For a long time, health care systems have severely restricted or eliminated the family presence of all patients (Hart et al., 2020). Thus, health care professionals have had to manage the consequences of this isolation for patients and families (Carlucci et al., 2020; Gruppo di Lavoro Intersocietario "Comunicovid", 2020).

In the pediatric care setting, children with COVID-19 appear to have a milder clinical course compared to adults (Souza et al., 2020). Still, the severe restrictions used to reduce transmission in the pandemic of COVID-19 have also reached pediatric care settings, often leading to separation between hospitalized children and their families.

This separation has threatened the model of care known as "child and family-centered care." Physical distance has a direct and profound impact on the delivery of hospice care of this approach, the pillars of which are based on, among other factors, information sharing and collaborative care (Kuo et al., 2012). Without the family's

presence on the unit, the challenge has become even greater - especially in critical care settings.

The hospitalization of a child in a pediatric intensive care unit (PICU) causes the family to suffer deeply, as they define this environment as a place to die (Bousso & Angelo, 2001; Côa & Pettengill, 2011; Hagstrom, 2017). In this context, communication and information sharing are primary needs of families - and any impediment in this process can also be another source of suffering (Hill et al., 2018).

However, COVID-19 placed a figurative wall between professionals and families, requiring new forms of communication and closeness to guarantee adequate assistance to the child and his/her family (Hauser, 2020).

In this sense, in our pediatric intensive care service, we soon realized that the isolation imposed by COVID-19 reinforced something we had long known: the harm caused to the child by a hospitalization without the presence of the family may be worse than the disease itself.

Thus, we have tried to react quickly to this demand, seeking new ways to establish communication between children hospitalized in PICU and their families. We found that the use of technologies, such as video calls through tablets, has been stimulated and employed to comfort patients in moments of maximum stress (Sonis et al., 2020).

From this care need identified due to the pandemic of COVID-19 - and aiming to promote closeness between child and family - we developed a proposal that aimed to obtain a tablet so that video calls could be implemented in the PICU, for patients and families who were prevented from staying together during hospitalization, as a direct or indirect consequence of COVID-19 (Moraes & Mendes-Castillo, 2020).

Since its approval and implementation, 70 families have already used this method of communication with their children. As this is an innovation in the unit, it is of utmost

importance to understand the experience of families who have communicated with their children through video calls during this period, so that it can be used not only in the service itself, but also to allow the same initiative to be applied in other contexts of care for pediatric patients and their families - or even transposing it to other care settings, such as for newborns, adults and the elderly.

Thus, the objective of this study was to comprehend the experience of families who communicated with their children by video call during isolation by COVID-19 in a PICU.

Method

Study Design

This is a qualitative study, which used the theoretical framework of Symbolic Interactionism according to Blumer (1969) and Grounded Theory, according to Strauss and Corbin (2008) as a methodological reference.

Setting

Data collection was carried out in a PICU of a teaching hospital of a university in the countryside of São Paulo-Brazil, which has 20 beds, two of which are isolation beds. The hospital treats highly complex patients, being a reference for pediatric patients with COVID-19.

Participants

Fourteen family members of children hospitalized in PICU who were isolated from their children, as a direct or indirect result of COVID-19, and who used video call as a

communication resource, participated in the study. Inclusion criteria were: family members of children who were in suspected or confirmed isolation from COVID-19 - or who, indirectly, were affected by the pandemic and could not be present during hospitalization in a PICU for more than 24 hours - and who made at least one video call. As exclusion criteria, we considered the families of children who used the video call technology exclusively for extended family members, by suspension of visits.

Theoretical sampling conducted the data collection, with the purpose of seeking participants who maximize the possibilities of understanding the variations between concepts and of making dense categories in terms of properties and dimensions. In this way, the sample was formed in the course of the research following the analysis process, based on the gaps still existing to form the theory, requiring continuous deepening directed (Strauss & Corbin, 2008).

Among the 14 family members interviewed, nine were mothers and five fathers, and formed three sample groups, the first one consisting of six family members. This was the initial group of children who needed to be isolated, when analyzing the data from the interviews and also noting that the common characteristic of these participants was that all family members were young children, mostly infants, and the oldest child being aged two years old.

Therefore, the second sample group was built with the intention of apprehending more information about children with more interaction with their parents during the video call, older in age, being composed of five family members of children and adolescents with ages ranging from 3 to 15 years.

After answering the questions of the second sample group and understanding that the data did not present more variations, being dense in properties and dimensions, the third sample group was composed of three family members and defined as the sample

group for data validation. For this specific group we presented the data obtained in a systematized way, asking them if they saw themselves in this data, if they had the same feelings, and if they had anything to add regarding the experience.

In Table 1, we present the main characteristics of the participants.

Table 1- Characteristics of the participants

n	Sam- ple group	Child	Age	Diagnosis	Days in isolation/ absence from family	Reason for iso- lation	No. of Inter- ventions	Participant	Kinship	Age
1	I	Vitor	3 m.	Diarrhea and vomiting	4 days	Child's COVID-19 suspicion	1	Taís	Mother	21 y.
2	I	Clara	2 y.	Hydrocephalus	19 days	Positive child COVID-19	1	Isabel	Mother	23 y.
3	I	Gabriel	1 y.	Chronic Pneumopathy	5 days + 4 days	Difficulty with transportation secondary to pandemic COVID-19	6	Gleice	Mother	28 y.
4	I	Hugo	1 m.	Bronchiolitis	13 days	Mother's COVID-19 suspicion	5	Joana	Mother	30 y.
5	I	Paulo	3 m.	Congenital Heart Disease	10 days	Mother's and child's suspected COVID-19	5	Giovana	Mother	33 y.
6	I	André	3 m.	Congenital Heart Disease	20 + 13 days	Father (companion) caring for mother (psychosis)	15	Afonso	Father	34 y.
7	II	Kelly	7 y.	Lupus	9 days	Child suspected COVID-19 and father COVID-19 positive	11	Roberto	Father	39 y.
8	II	Giulia	15 y.	Chronic Kidney Disease	3 days	Distance, difficulty with transportation secondary to pandemic COVID-19	2	Vanderlei	Father	39 y.
9	II	Marcos	3 y.	Asthma	3 days	Number of suspected COVID-19 patients exceeds isolation beds	1	Eduardo	Father	34 y.
10	II	Lucas	13 y.	Arteriovenous Malformation	6 days	Pregnant mother unable to stay due to COVID-19	4	Mara	Mother	37 y.
11	II	Harry	3 y.	Inborn Error of Metabolism	5 days	Mother's suspected COVID-19	4	Elaine	Mother	41 y.
12	III	Aline	6 m.	Spinal Muscular Atrophy	7 days	Mother's suspected COVID-19	1	Teresa	Mother	22 y.
13	III	João	4 y.	Hydrocephalus	5 days	Parents positive for COVID-19	4	André	Father	35 y.
14	III	Joice	6 y.	Congenital heart disease	7 days	Mother positive for COVID-19	7	Juliana	Mother	25 y.

Data Collection

Data was collected through semi-structured interviews from February 2021 to May 2022.

The access and approach, by the main researcher, to the participants occurred during the period of hospitalization in the PICU, when they were informed about the study and presented with the Free and Informed Consent Term. Participants were included only after they signed the term. After the acceptance, a place and time of preference of the participants were chosen for the interview.

The interview was carried out based on two triggering questions: "Tell me how it was for you the experience of being isolated from your child during his stay in the PICU" and "Tell me how it was the experience of approaching him through the video call". Through the discourse generated from the triggering questions, new questions were asked, with the objective of understanding in depth the experience and the concepts presented.

The interviews were fully digitally audio-recorded and transcribed soon afterwards, and lasted an average of 22 minutes, totaling 305 minutes of recorded audio.

Data Analysis

The data analysis occurred in a comparative and constant manner, following the steps of open, axial and selective coding, according to the steps of Grounded Theory (Strauss & Corbin, 2008).

Ethical Considerations

The research was approved by the Brazilian Research Ethics Committee, under opinion no. 4.379.552, and respected all ethical principles. To ensure anonymity, the children and participants were given fictitious names.

Results

The constant comparative analysis of the data allowed us to apprehend that the experience of families who communicated with their children by video call, during the isolation imposed by COVID-19 in a PICU, can be understood through six categories that integrate with each other. Thus, it was possible to identify the main category and build an explanatory theory of the phenomenon, based on the paradigmatic model proposed by Strauss and Corbin (2008).

Figure 1 illustrates the theoretical model “**Connecting to (re)connect: video calling as a resource to unite families and children in PICU in the COVID-19 era**”, entitled from the main category, which integrates all categories and subcategories, which will be presented below.

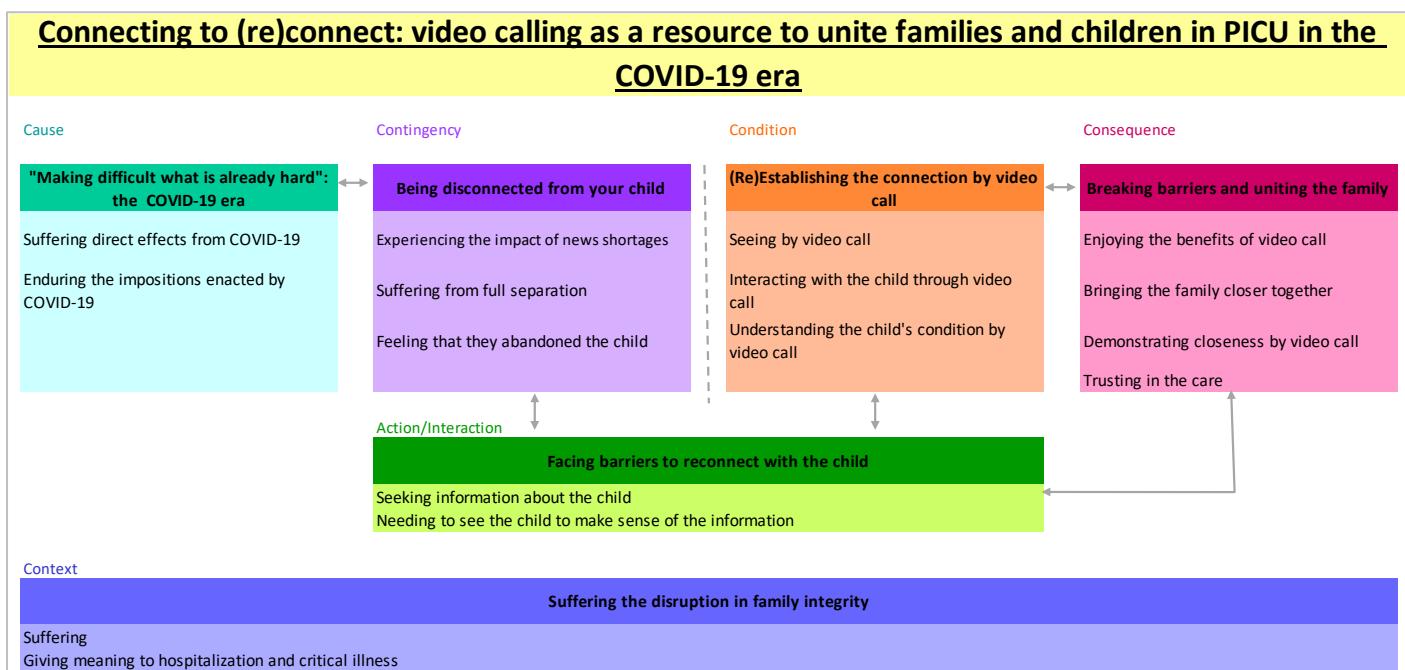


Figure 1- Theoretical model: Connecting to (re)connect: video calling as a resource to unite families and children in PICU in the COVID-19 era.

Suffering the disruption in family integrity

The family with a child hospitalized in the pediatric ICU due to a critical illness is involved in a social symbolic world from which all experience develops, synthesized by the category "*Suffering the disruption in the family integrity*". This context encompasses the subcategory "*suffering*", which includes suffering due to the severity and uncertainty of the child's clinical condition, the unknown environment, which imposes new terms, equipment, drugs and procedures at every moment. The admission to intensive care breaks everything that family and patients are used to live as a family.

In the category "*Suffering the disruption in family integrity*", there is also the subcategory "*Giving meaning to hospitalization and critical illness*", in which the family experiences the fear and anguish of leaving the child in a space that, popularly, has the meaning of a place to die. The imminent possibility of death and the definitive separation of the child increase the context of pain and suffering of the family.

In our minds, obviously, the ICU is a high-risk zone, you know? It is when the person is very serious and everything else. So we were very desperate about that, you know?(Taís).

Even though I knew it was necessary because of the surgery, at first sight all this is disturbing, intubating, they say it is serious. You hear ICU and think you are going to die. (Juliana).

Making Difficult what is already hard: The COVID-19 Era

However, these families, "*Suffering the disruption in family integrity*", experience an additional unprecedeted event: there is in the world a new disease of pandemic proportions, COVID-19, which has drastically changed not only the lives of everyone around the globe, but also hospital norms and routines. Thus, within the context of

"*Suffering the disruption in family integrity*", COVID-19 caused the suffering of those who were already suffering to increase exponentially: "*Making difficult what is already hard*".

This category involves the dimensions of suffering, fear, and uncertainty caused by hospitalizing a child for COVID-19, as well as being away from him or her because someone in the family has the disease representing the subcategory "*suffering direct effects of COVID-19*." The rupture in family integrity, which is already present at the time of hospitalization in intensive care, becomes even more critical when the diagnosis of COVID-19 makes it impossible to continue as the child's companion, "*making difficult what is already hard*".

This thing of having a child in the ICU, in the situation he was in, plus the suspicion of COVID, was like a pile of clothes, you throw an extra one on top of it every hour and at some point it collapses - and the pile is us. (Taís).

The category "*Making difficult what is already hard*" is also experienced by families that were not directly affected by COVID-19, but that, even so, are suffering from the impositions decreed by the pandemic, due to new rules and protocols, such as restriction of visits and difficulty in obtaining transportation to move around and be with their children, which comprises the subcategory "*enduring the impositions enacted by COVID-19*".

Ah, it is difficult, isn't it? COVID limited the visits; COVID limited us from being with him (son), right? (Eduardo).

She has been hospitalized several times, you know, and it was the first time we had to leave her alone, it was very bad. (...) Now, with all this complication of COVID, you know, it changes the routine, which makes what is already difficult a little more difficult. (Vanderlei).

Being disconnected from your child

The family, "*Suffering the disruption in family integrity*", facing the additional difficulties of "*Making difficult what is already hard*", finds itself facing a difficult experience, which is to recognize itself "*Being disconnected from the child*". In this scenario, which already involves the experience of hospitalization in a PICU and the direct and indirect effects generated by the pandemic of COVID-19, families are informed that they need to leave their child alone in the unit, in isolation. The impossibility of being with their child deeply shakes families, who consider their care as essential not only to their child, but to their own sense of parental identity. Not being able to be with the child is interpreted as an imposition for the parents to stop fulfilling their role, which represents the subcategories "*suffering from full separation*" and "*feeling that they have abandoned their child*".

So, it was very tense, right, very difficult. I usually stay with him in the hospital, taking care of him; to leave him here, is to leave our motherly care. (Gleice).

I felt as if I were a mother who was abandoning her child when he needs it the most. It was a very annoying, great pain. It's a pain that I was abandoning him, but I wasn't, right? There are many people here giving him attention and taking care of him, but it was this feeling that I felt, of abandoning. (Joana).

The difficulty of getting news and contact with the unit, to keep informed and somehow feel connected even in the midst of the separation imposed by COVID-19, represents the subcategory "*experiencing the impact of the news shortages*", increased the anguish experienced by the family - "*being disconnected from your child*".

I called, nobody answered (...) I was like at home, I was anguished, I wanted to know about my daughter. (Isabel).

Facing barriers to reconnect with the child

In response to the category "*being disconnected from your child*", the family moves, trying to meet the demands generated by this hard and abrupt separation. Thus, the category "*facing barriers to reconnect with the child*" represents this process, which involves the active search for information about the child's clinical condition - with the subcategory "*seeking information about the child*".

I called every day, at 4 o'clock, because they say that this is the only time you can call, from 4 o'clock to 5 o'clock. The doctor or a nurse would talk, they would always tell me everything that had happened, what happened that day with him, explain everything clearly. (Giovana).

If it were up to us, I wanted to call her all the time, I wanted to know how she was doing all the time. But I couldn't call all the time. (Juliana).

However, with the category "*facing barriers to reconnect with the child*", the family recognizes that - even if they receive all the information pertinent to the child's clinical picture and have all their doubts answered - the impossibility of seeing their child seems an insurmountable obstacle that still keeps them in the condition of "*being disconnected you're your child*". The family realizes that, besides knowing, there is a strong need to see the child, to give meaning and significance to the information received. Seeing is believing - is the essence of the experience of families that seek to reconnect with their children in this context and represents the subcategory "*needing to see the child to make sense of the information*".

But, when we can see the image, we can have a better notion, right? We get worried about not knowing, you know? People sometimes say: the procedure is going as expected, right? Wow, and what is expected? And then, when you see it, it becomes more tangible how things are going. (Mara).

And so, because it is one thing to say, Oh, he is fine. It's another thing to see that he's fine. Because there is a big difference between me calling there and them saying that Harry is fine. And seeing him? Unfortunately, we have a lot of eyes. Do you understand? So, we only believe if we see. Because when you see, you can really see if he is well. Just to say that you are well, you don't know what good is, because sometimes you say you are well... What is well? Sometimes my well is not your well. (Elaine).

I need to know what is going on and I need to see it to make sure that everything is right with him and that he is well taken care of. (André).

(Re)Establishing the connection by video call

Faced with the demands of the family, the possibility of seeing the child through the use of technology emerges as a condition that mitigates the impact of isolation, "*(Re)establishing the connection by video call*". Video calling changes the way the family interacts with the barriers imposed by physical distance. Through technology, it becomes possible and accessible for family members to see their son, communicate with him, relieving the homesickness and the suffering of not being able to be physically present; and the family perceives the benefits that this brings to their own son as well, this way they understand the two subcategories "*seeing by video call*" and "*interacting with the child through video call*".

I talked to her; I told her that she didn't need to cry (...) the video calls were so good that she reacted a little after we started doing them. When she called, she laughed, she joked, she talked a lot, she called me nicknames... she laughed. So it made her feel better, it was good for her because it occupied her during the period that she was in the hospital alone. (Roberto).

In the category "*Facing barriers to reconnect with the child*", the family recognizes the demand to see in order to trust the care and health status of the child. By establishing the connection through the video call, the family also reestablishes the connection with their son, since the possibility of seeing helps in the process of meaning and understanding of all the interventions performed with the son, the devices and the clinical condition, demonstrated by the subcategory "*understanding the child's condition by video call*".

I was waiting for the video call, because then I wanted to see his face, how he was doing. And then the girls would show it to us, saying, look, it's like this, look, this is for this. This was very good for us, it made a lot of difference in our day. So, on the one hand, on the phone we supply the need to talk to the doctor, to have the information about how he was, but, on the other hand, in the video call, we also supply the need to see. It is different to see than just talk, besides it helps to understand better. (Afonso).

In this way, the family bonds and union, threatened and damaged by the whole experience of disconnection that hospitalization and isolation in pediatric intensive care provoke, are reestablished. Anxiety, mistrust and anxiety give way to the return of family affection, care and affection, "*(Re)Establishing the connection by video call*".

Breaking barriers and uniting the family

As a result, the family, previously "*facing barriers to reconnect with the child*," is now resourced to face their child's hospitalization by "*breaking barriers and uniting the family*" during the COVID-19 era, as the benefits - of (re)connecting with their child through video calling, "*enjoying the benefits of video call*" - give family members comfort and security.

The video call, as a condition for the (re)connection of the family with the son, also unites the family in the sense that its members can demonstrate, in tangible ways to the son, that they are close, presented by the subcategory "*demonstrating closeness by video call*". When they notice that the son sees them through the video call, the family members feel united again, "*bringing the family closer together*", they stop interpreting the physical absence as an abandonment and start looking at the experience as a new form of connection, "*breaking barriers and uniting the family*" - even if in the midst of the same context as before.

It brings relief, confidence, it brings mostly trust, it brings connection, right? For sure. I think that what defines it is this word: connection. Connection with the team and with Lucas. And I talked to him every day that he was there and it was great. We kept the connection, it was very cool, it was great. It was very nice to talk to him through the tablet, I thought it was a wonderful innovation from you guys. (Mara).

If, before the possibility of videocalls, families felt disconnected by the absence of information, from now on, the connection established also makes families feel welcomed by the team itself, when they realize that gestures of care and affection with the child have been performed by professionals, even in the absence of the family. The barrier of mistrust and uncertainty about the quality of care is also removed, making room for moments of comfort and reassurance, demonstrated by the subcategory "*trusting in the care*".

At Easter, it was a very special moment for us, you put on the bunny ears and the Easter egg, I even made a print of this moment. And there it is like a photo, a memory of that moment. Because this moment we couldn't live with him, we

weren't there, but you didn't let it pass unnoticed and it was very special. We will keep this image forever. (Afonso).

(The video call) It brought me closer to her because I could see that she was doing well, it gave me the certainty, to see the 'hair ties' in her hair, these details make the difference, you know that she is well, and is being well taken care of. (Teresa).

The interactionist nature of the experience makes us realize that it is not a linear process. At each moment, new elements can arise in the experience; new interactions can make the family move between the states of disconnection and reconnection with the son. However, the movement of facing barriers to reconnect with the son and the possibility of (re)establishing connection by video call are important mediators of the process that the family faces - "*Connecting to (re)connect*".

Selective coding allowed the identification of the main category of the study, entitled "*Connecting to (re)connect: video calling as a resource to unite families and children in PICU in the COVID-19 era*". From it, and through the integration of these categories to the paradigmatic model of Strauss and Corbin (2008) it was possible to build an explanatory theory of the experience.

In the category "*suffering the disruption in family integrity*", the family lives the whole experience of having a child admitted to a pediatric intensive care unit. An already difficult context, by the meanings attributed to intensive care and the split in family dynamics, in which a new and overwhelming element is added: the COVID-19 and its severe restrictions. "*Making difficult what is already hard: the COVID-19 era*" represents the cause that gives light to the family experience of perceiving themselves "*being disconnected from your child*", by the impossibility of being close, by the scarcity of news and by the complete rupture of care.

Faced with these elements, the family reacts, trying to (re)connect, and continues "*facing barriers to reconnect with the child*", ranging from the impossibility of receiving information in the way they would like to, to the need to see in order to assimilate and make sense of the information received.

When the possibility of making a video call arises, the family realizes that this communication resource allows them to get closer to the child and the care, "*(re)establishing a connection by video call*". Each video call allows the family to establish and reestablish connection with the child, bringing comfort, security, new ways of caring and living the family life amidst the context.

Even though COVID-19 continues to "*make difficult what is already hard*", the video call brings new possibilities of interaction and, by taking advantage of these new interactions, the family regains its autonomy and sense of identity, as it realizes it is fulfilling the role it believes it has to play, "*breaking barriers and uniting the family*".

Thus, we understand that the main category "**CONNECTING TO (RE)CONNECT: VIDEO CALLING AS A RESOURCE TO UNITE FAMILIES AND CHILDREN IN PICU IN THE COVID-19 ERA**" integrates all categories of experience, being representative of the theory.

Discussion

This study sought to understand the experience of families who communicated with their children by video calls during the isolation imposed by COVID-19 in a pediatric ICU. This is an unprecedented study in our context, whose results shed light on important issues for the current scenario, not only characterized by the pandemic, but also by new technologies and their use for the promotion of integral care measures for patients and their families.

The family that has a child in pediatric intensive care experiences moments of pain, vulnerability and anguish, resulting from the family breakdown that the context causes (Bousso & Angélo, 2001; Côa & Pettengill, 2011). In this study, we found similar results to those already demonstrated in the literature. The category "*suffering the disruption in family integrity*" presents these aspects of the experience of suffering in the ICU, characterizing the context from which all other nuances of the phenomenon originate.

We found that the family - already immersed in this context of pain and vulnerability - was subjected to yet another burden of heavy suffering as a result of COVID-19. "*Making difficult what is already hard: the COVID-19 era*" presents the direct and indirect effects on family members of hospitalized children. This category ranges from the fear of something unknown worldwide, of death and its consequences for the child, as well as the indirect modifications that were imposed on routines as a result of the pandemic, making it difficult or even impossible to access and stay with the child. Family suffering was defined as an overlapping suffering, one more factor added to that which the family usually already experiences in the PICU.

Regardless of COVID-19, PICU patients and families experience great stress due to the severity of the disease and the environmental intensity - and the pandemic has added another layer of stress. They are at high risk for psychological problems, which have been exacerbated by the pandemic. International studies have shown that the COVID-19 pandemic acts as a sudden major environmental stressor, superimposed on a pre-existing high level of psychological distress in the family. Parents may experience heightened anxiety and extreme concern for their children's health in the pandemic era - which are even greater than those typically experienced by parents in the PICU or neonatal (Balistreri et al., 2021; Erdei & Liu, 2020; Vance et al., 2021).

A study by Vance et al. (2021) evaluating the experience of parents in a Neonatal ICU also corroborates the findings that the pandemic imposed an additional burden on family members, making what is already difficult even worse. Having a baby hospitalized in a neonatal ICU is already stressful; however, many parents felt that the experience of COVID-19 aggravated the stress to a high degree, potentiating the negative emotions experienced in this context.

Like Campbell-Yeo et al. (2022) in assessing the impact of COVID-19 restrictions on parents found that most parents reported experiencing additional stress ranging from very distressing to the worst possible, as well as reporting that being away from their child was extremely traumatic.

Thus, we can state, based on our study and the other findings, that the COVID-19 and its impositions brought a burden of suffering to the families of children in PICU, and the restriction of physical presence was the most impacting.

The category "*Being disconnected from your child*" expresses the experience of the family facing something unexpected in the midst of all the suffering that is already being experienced. The condition of being away from the child in a critical moment leads to a whirlwind of unpleasant emotions, ranging from feelings of abandonment and guilt, to the impact on the security and confidence of care - generated by the lack of news.

Child and family isolation was conducted in response to the pandemic in a variety of settings, showing similar results with regard to connection to the patient. Study in the neonatal area reveals that the abrupt restrictions on parental presence and family participation have impaired the ability to provide child- and family-centered care. These changes impact parental stress, including anxiety, depression, and post-traumatic stress syndrome, as well as patient safety (Mahoney et al., 2020).

In response to the disconnection, families sought ways to regain connection with their child - a movement represented in our study by the category "*Facing barriers to reconnect with the child*". However, as the very name of the category revealed, this movement is permeated by difficulties, mainly related to communication.

Mothers of patients in a study conducted by Ranu et al. (2021), in a neonatal ICU also during the pandemic, stated that they wanted to be physically present to obtain comprehensive information about their babies and noted that they felt that information received by phone was sometimes incomplete, not including details that, from their perspective, would be essential to be transmitted, generating frustration by the lack of communication.

A recent study by Balistreri et al. (2021), also pointed out that there was a decline in the quality of communication due to reduced family interactions with the team resulting from isolation, and that this resulted in less information shared and fewer opportunities for questions.

Family absence and communication difficulties were also noted beyond the pediatric setting, as the lack of family members at the bedside in an adult ICU also negatively impacted patient recovery and various psychological outcomes. It was reported that family absence also negatively influences information sharing, reducing the very quality and individuality of the care provided (Rose et al., 2021).

In this study, we found that, in addition to the aspects of verbal communication, the isolation imposed on the family explained that the act of seeing is indispensable to give meaning and significance to the information received. Thus, the family members emphasize the importance and the need to see the child, even if it is through digital means, because, in this way, they can understand the information and give meaning to it. From the perspective of Symbolic Interactionism (Blumer, 1969), the process of meaning and

re-signification is built from interactions with the object and the social world; in this context, the act of seeing becomes a great facilitator of the process.

In this regard, the literature highlights that the goals of child- and family-centered care during distancing should remain the same: a focus on respecting the role of family members as care partners; collaboration between family members and the health care team; and maintaining family integrity. The pandemic requires that efforts to achieve these goals adapt to a rapidly changing culture; thus, the presence of family members must be supported, even if not physically, to achieve the goals of child- and family-centered care (Hart et al., 2020).

Thus, the possibility of making video calls between families and hospitalized children, to bring them back together and allow interactions, is an intervention with a lot of potential. The category "*(Re)establishing the connection by video call*" presents the unfoldings of this intervention as a remote alternative to ensure the fundamental assumptions of a child and family centered approach, whereby the family can see the child, interact with him/her and better understand the information they receive from the multiprofessional team - and, as already mentioned, make sense of this information.

Virtual connections were used extensively during the COVID-19 pandemic, and were described and encouraged in several studies - both in the pediatric, neonatal, and adult settings (Balistreri et al., 2021; Erdei & Liu, 2020; Guttmann et al., 2020; Hart et al., 2020; Mahoney et al., 2020; Rose et al., 2021; Ranu et al., 2021; Vance et al., 2021). The literature is unanimous in highlighting the possibilities of (re)connection that are possible through this resource.

In our study, it was no different. The video call resulted in positive consequences for the family experience, which were evidenced in the category "*Breaking barriers and uniting the family*". The possibility of carrying it out provided new ways for the child and

the family to come closer together, allowing the families to show that they were close to their son even though he was far away - which was of paramount importance for the recovery of an integrity that was constantly threatened by the whole context. Moreover, being able to see the child led to the feeling of also being able to trust the care provided in the absence of the family, bringing a new meaning to family absence and the need to go away.

There are several options for hospitals to allow parents to connect with their child virtually. A study that sought to survey some of these ways found that some hospitals used videoconferencing devices that include a camera, screen, speaker, and microphone. Other hospitals used web-based videoconferencing applications such as Skype, FaceTime, or Zoom. The use of Short Message Services (SMS) has also been described (Ranu et al., 2021). Measures with extremely varied costs are possible, allowing very similar results to be found.

A study developed in a neonatal ICU, by Guttman et al. (2020), aiming to assess parental stress when the possibility of virtual connection is offered, reinforces the need and benefits of parents seeing their babies through this resource. In the study, the intervention of attaching cameras to the cribs was implemented, through which parents could monitor their child at any time. After this initiative, there was a statistically significant decrease in stress compared to those parents who did not use the bedside cameras, as the technology acted on a specific nature of the source of stress for parents - which is separation-related stress.

Thus, the aforementioned work converges with the results of the present study, about the importance and benefits of video calls for the (re)establishment and maintenance of existing family connections. Parents express feeling "more connected" and closer to their children when seeing them "live" through this resource. Families share

that the ability to see their child gives them security and decreases their anxiety (Guttmann et al., 2020; Ranu et al., 2021)

Being able to see their child promoted connection and reconnection, on an ongoing basis, and promoted resilience and security for families. However, in our study, we can highlight something that we have not similarly found in the literature to date: the value that the family attaches to such interactions for the child himself as well. By interviewing families of older, conscious children who could not only be seen from a distance, but see, talk to, and be entertained by the family, we learned that the child also reaps benefits from this intervention, being able to interact with his family, even at a distance, being comforted and consoled - which consequently also increased the family's security and comfort.

Limitations

The children's perspective was not investigated, even the older ones - constituting, therefore, a limitation of this work. Therefore, we suggest studies in this direction, and encourage more research to be done in order to understand the use of new technologies in bringing family members and patients together in different contexts and from different perspectives.

Future Research and Implications for Family Nursing Practice

There are many possible avenues of investigation - as mentioned, the perspective of the children involved, and also research that seeks to understand the perspectives of professionals regarding the use of these communication technologies can provide understanding about the beliefs regarding the provision of this communication modality, as well as the barriers to implementation. We believe that the development of

interventions, based on these technologies, will allow us to rigorously evaluate the effectiveness of the interventions and create a consistent body of scientific evidence pointing to the benefits of their use.

There are many paths to take and we recommend that we move forward in this direction, creating ways for patients and families to enjoy the benefits they reported experiencing in our study - "*connecting to (re)connect*" - not only during the COVID-19 pandemic, but in any context of disruption and separation.

In this sense, it is urgent the mobilization of health teams to mitigate the harmful effects caused by this separation, both for the child and the family, highlighting the implementation of technologies to facilitate communication and interaction family-child - and also family-patient, recognizing that the benefits of this approach go beyond the pediatric context.

Conclusion

This study allowed us to apprehend that the hospitalization of the child in the pediatric ICU, during the era of COVID-19, causes the family great stress, suffering and additional restrictions. These restrictions lead the family to a state of disconnection with the child, due to lack of information and interactions, generating in the family members demands that involve especially the need for information and to be able to see the child.

In this sense, the video call emerges as an important resource, "*Connecting to (re)connect*". By being able to reconnect with the child, the family also experiences the feeling of being able to trust the care that is being given to the patient even without being able to accompany him directly.

This study presents the parents' perspective on the use of video calling as a resource to mitigate separation during the COVID-19 era, however further studies are suggested to understand the effects of technology from the child's perspective.

Acknowledgment

To the Pediatric Nursing Service of the Clinical Hospital – State University of Campinas – UNICAMP.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

References

- Balistreri, K. A., Lim, P. S., Tager, J. B., Davies, W. H., Karst, J. S., Scanlon, M. C., Rothschild, C. B. (2021). It has added another layer of stress: COVID-19's impact in the PICU. *Hospital Pediatrics*, 11(10), e226–e234.
<https://doi.org/10.1542/hpeds.2021-005902>
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: perspective and method*. Los Angeles: University of California Press.
- Bousso, R. S., Angelo, M. (2001). Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. *Revista da Escola de*

Enfermagem da USP, 35(2), 172–179. doi.org/10.1590/S0080-62342001000200012

Campbell-Yeo, M., Dol, J., McCulloch, H., Hughes, B., Hundert, A., Bacchini, F., Whitehead, L., Afifi, J., Alcock, L., Bishop, T., Dorling, J., Earle, R., Elliott Rose, A., Inglis, D., Leighton, C., MacRae, G., Melanson, A., Simpson, C. D., & Smit, M. (2022). The impact of parental presence restrictions on canadian parents in the NICU during COVID-19: a national survey. *Journal of Family Nursing*. <https://doi.org/10.1177/1074840722114326>

Carlucci, M., Carpagnano, L. F., Dalfino, L., Grasso, S., Migliore, G. (2020). Stand by me 2.0. visits by family members at Covid-19 time. *Acta Bio-medica*, 91(2), 71–74. <https://doi.org/10.23750/abm.v91i2.9569>

Cavalcante, J. R., Cardoso-dos-Santos, A. C., Bremm, J. M., Lobo, A. P., Macário, E. M., Oliveira, W. K., França, G. V. A. (2020). COVID-19 no Brasil: evolução da epidemia até a semana epidemiológica 20 de 2020. *Revista Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 29(4), 1–13. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000400010>

Côa, T. F., Pettengill, M. A. M. (2011). A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em unidade de cuidados intensivos pediátricos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(4), 825–32. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000400005>

Erdei, C., & Liu, C. H. (2020). The downstream effects of COVID-19: a call for supporting family wellbeing in the NICU. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, 40(9), 1283–1285. <https://doi.org/10.1038/s41372-020-0745-7>

Gruppo di Lavoro Intersocietario “Comunicovid”* (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva [SIAARTI], Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica [ANIARTI], Società Italiana di Medicina di Emergenza e Urgenza [SIMEU], & Società Italiana di Cure Palliative [SICP]). (2020). Come comunicare con i familiari dei pazienti in completo isolamento durante la pandemia da SARS-CoV-2. *Recenti Progressi in Medicina*, 111(6), 357–367.
<http://dx.doi.org/10.1701/3394.33757>

Guttmann, K., Patterson, C., Haines, T., Hoffman, C., Masten, M., Lorch, S., & Chuo, J. (2020). Parent stress in relation to use of bedside telehealth, an initiative to improve family-centeredness of care in the neonatal intensive care unit. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 1378–1383.
<https://doi.org/10.1177/2374373520950927>

Hagstrom, S. (2017). Family stress in pediatric critical care. *Journal of Pediatric Nursing*, 32, 32–40. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.10.007>

Hart, J. L., Turnbull, A. E., Oppenheim, I. M., & Courtright, K. R. (2020). Family-centered care during the COVID-19 era. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), e93–e97.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2020.04.017>

Hauser J. M. (2020). Walls. *The Hastings Center Report*, 50(3), 12–13.
<https://doi.org/10.1002/hast.1121>

Hill, C., Knafl, K. A., Santacroce, S. J. (2018). Family-centered care from the perspective of parents of children cared for in a pediatric intensive care unit: an integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 41, 22–33.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.007>

- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297–305.
<https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
- Mahoney, A. D., White, R. D., Velasquez, A., Barrett, T. S., Clark, R. H., & Ahmad, K. A. (2020). Impact of restrictions on parental presence in neonatal intensive care units related to coronavirus disease 2019. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, 40(Suppl. 1), 36–46.
<https://doi.org/10.1038/s41372-020-0753-7>
- Ministério da Saúde. (2022). *Painel coronavírus: atualizado em 31 de agosto de 2022*.
<https://covid.saude.gov.br/>.
- Moraes, E. S., Mendes-Castillo, A. M. C. (2020). Children isolated from their families in the PICU: from anguish to a glimpse of new possibilities. *Pediatric Intensive Care Nursing*, 21, 11-13. https://www.mcgill.ca/picn/files/picn/2020.picn_.v1-2_1.pdf
- Ranu, J., Sauers-Ford, H., & Hoffman, K. (2021). Engaging and supporting families in the Neonatal intensive care unit with telehealth platforms. *Seminars in Perinatology*, 45(5), 151426. <https://doi.org/10.1016/j.semperi.2021.151426>
- Rose, L., Yu, L., Casey, J., Cook, A., Metaxa, V., Pattison, N., Rafferty, A. M., Ramsay, P., Saha, S., Xyrichis, A., & Meyer, J. (2021). Communication and virtual visiting for families of patients in intensive care during the COVID-19 pandemic: a UK National Survey. *Annals of the American Thoracic Society*, 18(10), 1685–1692.
<https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.202012-1500OC>
- Sonis, J. D., Kennedy, M., Aaronson, E. L., Baugh, J. J., Raja, A. S., Yun, B. J., & White, B. A. (2020). Humanism in the age of COVID-19: renewing focus on

- communication and compassion. *The Western Journal of Emergency Medicine*, 21(3), 499–502. <https://doi.org/10.5811/westjem.2020.4.47596>
- Souza, T. H., Nadal, J. A., Nogueira, R. J. N., Pereira, R. M., & Brandão, M. B. (2020). Clinical manifestations of children with COVID-19: a systematic review. *Pediatric Pulmonology*, 55(8), 1892–899. <https://doi.org/10.1002/ppul.24885>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada* (2a. ed.). Artmed.
- Vance, A. J., Malin, K. J., Miller, J., Shuman, C. J., Moore, T. A., & Benjamin, A. (2021). Parents' pandemic NICU experience in the United States: a qualitative study. *BMC pediatrics*, 21(558). <https://doi.org/10.1186/s12887-021-03028-w>
- World Health Organization [WHO]. (2020). *Coronavirus disease 2019 (COVID-19): situation report - 64.* <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200324-sitrep-64-covid-19.pdf>

5 Considerações finais

A videochamada como mediadora e ferramenta do “*conectando para (re)conectar*” trouxe uma nova estratégia para a aproximação entre criança e família, ao permitir recuperar a integridade familiar, constantemente ameaçada, permitindo às famílias demonstrarem estar perto, mesmo estando longe.

Além de reconectar, as intervenções mediadas pela tecnologia também trazem flexibilidade, ao permitir visitas com mais de um membro da família por vez, conecta familiares que vivem em diferentes localizações geográficas, e possibilita até mesmo ao paciente ver animais de estimação.

No contexto pediátrico, o ver é indispensável melhor compreensão das informações recebidas, e principalmente, dar sentido e atribuir significado a essas informações bem como, a própria experiência. Esse processo de significação e ressignificação de toda experiência, mediado pelas videochamadas, ajudaram na construção da resiliência familiar e também a confiança na equipe e no cuidado.

Ainda há poucos estudos abordando, especificamente, a experiência da família ao utilizar essas tecnologias. Dessa forma, recomendamos estudos nesta direção de compreender a experiência da família no uso dessas novas tecnologias, nos mais diversos contextos, adulto e pediátrico, seus benefícios e desafios.

Cabe ressaltar que neste estudo avaliamos a perspectivas da família a respeito dessas interações, e eles também relacionaram os benefícios dessa para a própria criança, ao interagir com sua família, mesmo que à distância, sendo consolada e confortada. Entretanto, as crianças não foram entrevistadas, e recomendamos novas pesquisas que accessem este público específico para melhor compreensão de suas experiências.

No que tange a tecnologia, os estudos têm empregado diferentes técnicas para a realização das videochamadas ou visitas virtuais, como por exemplo, o uso de tablets através de aplicativos já comumente utilizados pelas famílias.

Nesse estudo, optamos por utilizar a plataforma “WhatsApp®”, que no Brasil é amplamente conhecida e utilizada. Entretanto, conhecemos na realização deste trabalho diversos relatos de como isso tem sido feito ao redor do mundo, vendo intervenções que variaram desde videoconferência baseada na web, “Skype®”, “FaceTime®” ou “Zoom®”, utilização de Short Message Services (SMS), câmeras acopladas com transmissão 24 horas por dia e até mesmo por robôs guiados remotamente.

Nesse ponto, cabe a reflexão de que é possível realizar a mesma intervenção de maneiras diferentes, a depender dos recursos físicos, financeiros e materiais disponíveis a cada instituição, sendo essencial a mobilização dos profissionais envolvidos, a fim de serem criativos para encontrar ou mesmo desenvolver soluções que mitiguem os impactos do isolamento imposto pela pandemia nos mais diversos cenários, e garantam uma assistência de qualidade, baseada no cuidado centrado no paciente e na família.

Todo esforço para conseguirmos viabilizar a aplicação das videochamadas, por meio do projeto descrito na apresentação deste trabalho, foi fruto da mobilização dos profissionais que se sensibilizaram a buscar alternativas e recursos. Neste sentido, os profissionais precisam estar atentos as necessidades das famílias e buscar a intervenção que mais se adeque a sua situação, lembrando que a mesma intervenção pode ser realizada por meio de diferentes recursos tecnológicos.

Cabe ressaltar também a sensibilização e treinamento desses profissionais para mediar essas interações virtuais, visto que durante essas videochamadas adentramos nas casas de nossos pacientes, vemos a realidade vivenciada por eles e também participamos de momentos de extrema intimidade durante suas interações que podem envolver desde a tristeza, medo, ansiedade e até mesmo felicidade, amor e carinho.

Como limitações deste estudo, identificamos que ele foi conduzido na perspectiva dos familiares, quando referimos sobre os benefícios que a videochamada teve para a criança, estes resultados foram sob a ótica dos pais. E também que a pesquisadora principal é membro da equipe de enfermagem da unidade, onde foi realizada a coleta de dados, podendo haver viés durante as entrevistas, por já conhecer e possuir vínculo com algumas das famílias.

Cabem novos estudos nessa temática para compreender a percepção dos profissionais de saúde, experiência da criança e desfechos em sua condição clínica com o uso das videochamadas, bem como de outras intervenções que utilizem a tecnologia como facilitadora da aproximação de famílias em situações de isolamento.

A realização e conclusão deste trabalho foi uma experiência de amadurecimento profissional, acadêmico e pessoal muito significativos. Atuar como enfermeira assistencial num momento histórico e tão desgastante como a pandemia da covid-19 foi assustador em muitos momentos, e colocou sobre a Enfermagem uma sobrecarga de proporções ímpares. Entretanto, em meio ao caos e incertezas, vimos também a força profissional de uma categoria que não se rende facilmente, enfrenta desafios com dignidade e resiliência e, academicamente, é capaz não apenas de superar as intempéries do baixo reconhecimento da ciência, como também produzir conhecimento científico que informa e reforma a prática, cuida com competência e compaixão, e oferece o melhor cuidado integral. Vejo todo este processo como transformador e catalisador da minha trajetória, e sigo motivada a produzir conhecimento que contribua para a evolução e consolidação da profissão.

Referências

1. Moraes ES, Mendes-Castillo AMC. A experiência dos avós de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Rev. esc. enferm. USP. 2018; 52: e03395. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017040003395>.
2. Moraes ES, Silva CC, Melo LL, Mendes-Castillo AMC. Support group for families with children in a pediatric intensive care unit. Rev Bras Enferm. 2022;75(2):e20210097. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0097>
3. Moraes, E.S., Mendes-Castillo, A. M. C. (2020) Children isolated from their families in the PICU: from anguish to a glimpse of new possibilities. *Pediatric Intensive Care Nursing*, 21, 11-13.
4. Hagstrom S. Family stress in pediatric critical care. J Pediatr Nurs. 2017; 32: 32-40.
5. Wright LM, Leahy M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5^a Ed. São Paulo: Roca; 2015.
6. Bousso RS, Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. Rev Esc Enferm USP. 2001; 35 (2): 172-9.
7. Côa TF, Pettengill MAM. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em unidade de cuidados intensivos pediátricos. Rev Esc Enferm USP. 2011; 45 (4): 825-32.
8. Shudy M, et al. Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: A Systematic Literature Review. Pediatrics. 2006; 118 (3): 203-18.
9. Molina RCC, et al. Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. Esc Anna Nery Enferm. 2007; 11 (3): 437 -444.
10. Angelo M, Cruz AC. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. Cienc Cuid Saúde. 2011; 10(4): 861-865.
11. Kuo DZ, et al. Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. Matern Child Health J. 2012; 16:297–305.

12. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med.* 2017;45(1):103-128. doi:10.1097/CCM.0000000000002169
13. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Doorenbos AZ. Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Hosp Palliat Nurs.* 2017;19(3):238-246. doi:10.1097/NHH.0000000000000335
14. Hill C, Knafl KA, Santacroce SJ. Family-Centered Care From the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs.* 2017 Nov 16:S0882-5963(17)30531-6.
15. World Health Organization. Coronavirus disease 2019 (COVID-19): Situation report - 64. 2020.
16. Brasil, Ministério da Saúde. Painel coronavírus. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/> Acesso em: 11 de agosto de 2022.
17. de Souza TH, Nadal JA, Nogueira RJN, Pereira RM, Brandão MB. Clinical manifestations of children with COVID-19: A systematic review. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55(8):1892-1899. doi:10.1002/ppul.24885
18. Cavalcante JR et al. COVID-19 no Brasil: evolução da epidemia até a semana epidemiológica 20 de 2020. *Epidemiol. Serv. Saúde.* 2020; 29(4): e2020376.
19. The COVID-19 Pandemic: A Family Affair. *J Fam Nurs.* 2020;26(2):87-89. doi:10.1177/1074840720920883
20. Carlucci M, Carpagnano LF, Dalfino L, Grasso S, Migliore G. Stand by me 2.0. Visits by family members at Covid-19 time. *Acta Biomed.* 2020;91(2):71-74. Published 2020 May 11. doi:10.23750/abm.v91i2.9569
21. Multidisciplinary Working Group "ComuniCovid" [Italian Society of Anesthesia and Intensive Care (SIAARTI), Italian Association of Critical Care Nurses (Aniart), Italian Society of Emergency Medicine (SIMEU), and Italian Society of Palliative Care (SICP)]. How to communicate with families of patients in complete isolation during SARS-CoV-2 pandemic multidisciplinary working group "ComuniCoViD". *Recenti Prog Med.* 2020;111(6):357-367.

22. Hart JL, Turnbull AE, Oppenheim IM, Courtright KR. Family centered care in covid era. *J Pain Symptom Manage.* 2020; 60(2):e93-e97.
23. McAdams RM. Family separation during COVID-19 [published online ahead of print, 2020 Jul 15]. *Pediatr Res.* 2020;10.1038/s41390-020-1066-4. doi:10.1038/s41390-020-1066-4.
24. Griffin I, Benarba F, Peters C, et al. The Impact of COVID-19 Infection on Labor and Delivery, Newborn Nursery, and Neonatal Intensive Care Unit: Prospective Observational Data from a Single Hospital System. *Am J Perinatol.* 2020;37(10):1022-1030. doi:10.1055/s-0040-1713416.
25. Erdei C, Liu CH. The downstream effects of COVID-19: a call for supporting family wellbeing in the NICU [published online ahead of print, 2020 Jul 24]. *J Perinatol.* 2020;1-3. doi:10.1038/s41372-020-0745-7
26. De Angulo NR, Penwill N, Pathak PR, Ja C, Elster MJ, Hochreiter D, Newton JM, Wilson KM, Kaiser SV. Quality and Safety in Hospital Pediatrics During COVID-19: A National Qualitative Study. *Hosp Pediatr.* 2021 Dec 22:e2021006115. doi: 10.1542/hpeds.2021-006115. Epub ahead of print. PMID: 34939112.
27. Fernández-Martínez E, Mapango EA, Martínez-Fernández MC, Valle-Barrio V. Family-centred care of patients admitted to the intensive care unit in times of COVID-19: A systematic review. *Intensive Crit Care Nurs.* 2022 Jun;70:103223. doi: 10.1016/j.iccn.2022.103223. Epub 2022 Feb 16. PMID: 35221143; PMCID: PMC8847099.
28. Penwill NY, Roessler De Angulo N, Pathak PR, Ja C, Elster MJ, Hochreiter D, Newton JM, Wilson KM, Kaiser SV. Changes in pediatric hospital care during the COVID-19 pandemic: a national qualitative study. *BMC Health Serv Res.* 2021 Sep 11;21(1):953. doi: 10.1186/s12913-021-06947-7. PMID: 34511079; PMCID: PMC8435183.
29. Gabbie S, Man K, Morgan G, Maity S. The development of a family liaison team to improve communication between intensive care unit patients and their families during the COVID-19 pandemic. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2021 Dec;106(6):367-369. doi: 10.1136/archdischild-2020-319726. Epub 2020 Nov 27. PMID: 33246923.
30. Ozawa M, Sakaki H, Meng X. Family Presence Restrictions and Telemedicine Use in Neonatal Intensive Care Units during the Coronavirus

- Disease Pandemic. *Children (Basel)*. 2021 Jul;12(7):590. doi: 10.3390/children8070590. PMID: 34356569; PMCID: PMC8307335.
31. Giuseppe B, Giuseppina N, Desiree S, Angela S, Maurizio G, Perrone S. Improving Care in Neonatal Intensive Units During the COVID-19 Pandemic: A Survey on Electronic Health Communication. *J Intensive Care Med*. 2022 May;37(5):671-678. doi: 10.1177/08850666211055058. Epub 2021 Nov 17. PMID: 34789020.
32. Xyrichis A, Pattison N, Ramsay P, Saha S, Cook A, Metaxa V, Meyer J, Rose L. Virtual visiting in intensive care during the COVID-19 pandemic: a qualitative descriptive study with ICU clinicians and non-ICU family team liaison members. *BMJ Open*. 2022 Apr 29;12(4):e055679. doi: 10.1136/bmjopen-2021-055679. PMID: 35487757; PMCID: PMC9058291.
33. Weber JC, Sohn K, Sauers-Ford HS, Hanhauser A, Tancredi DJ, Marcin JP, Hoffman KR. Impact of a Parent Video Viewing Program in the Neonatal Intensive Care Unit. *Telemed J E Health*. 2021 Jun;27(6):679-685. doi: 10.1089/tmj.2020.0251. Epub 2020 Sep 25. PMID: 32985954; PMCID: PMC8215426.
34. Rose L, Xyrichis A, Meyer J. Intensive care unit visiting using virtual technology: Barriers, solutions, and opportunities. *Intensive Crit Care Nurs*. 2022 Jun;70:103215. doi: 10.1016/j.iccn.2022.103215. Epub 2022 Feb 15. PMID: 35177272; PMCID: PMC8843330.]
35. Lociciro A, Guillon A, Bodet-Contentin L. A telepresence robot in the room of a COVID-19 patient can provide virtual family presence. *Can J Anaesth*. 2021 Nov;68(11):1705-1706. doi: 10.1007/s12630-021-02039-6. Epub 2021 Jun 8. PMID: 34105064; PMCID: PMC8186365.
36. Sonis JD, Kennedy M, Aaronson EL, et al. Humanism in the Age of COVID-19: Renewing Focus on Communication and Compassion. *West J Emerg Med*. 2020;21(3):499-502. Published 2020 Apr 24. doi:10.5811/westjem.2020.4.47596.
37. Hauser JM. Walls. *Hastings Cent Rep*. 2020;50(3):12-13. doi:10.1002/hast.1121

38. Polit, DE, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7^a Ed. Porto Alegre: Artmed, 2011
39. Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 3^a Ed- Porto Alegre: Artmed, 2009.
40. Charon JM. Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 8^a Ed. New Jersey: Prentice-Hall, 2004.
41. Blumer H. Symbolic Infectionism: perspective and method. Los Angeles: University of California Press, 1969.
42. Dantas CC, Leite JL, Lima SBS, Stipp MAC. Teoria fundamentada nos dados – aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa de enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem, 2009; 17(4): 573-9.
43. Tarozzi, M. O que é a Grounded Theory? Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados. Petrópolis: Editora Vozes, 2011.
44. Strauss A., Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2^aEd. Porto Alegre: Artmed, 2008.
45. Santos SR, Nobrega MM. A Grounded Theory como alternativa metodológica para pesquisa em enfermagem. Rev Bras Enferm. 2002; 55(5): 575-9.
46. Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas [Internet] [acesso em 19 abril 2020] disponível em: <https://www.hc.unicamp.br/>
47. Brasil. Ministério da Saúde, Conselho nacional de saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

Apêndices:**Apêndice 1: Artigo Family-Centered Rounds in Pediatrics: An Integrative Review - submetido para o Journal of Family Nursing em 31/08/2022**

Erika Sana Moraes

Daniele Cristina Evangelista Cintra

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo

Family-Centered Rounds in Pediatrics: an Integrative Review**Abstract**

The family-centered round can be used as a decision-making resource in clinical practice, as it considers the discussion between different professionals and parents. This integrative review aims to analyze the knowledge available regarding family-centered rounds in pediatrics. Thirty-one studies were included, divided into three categories: Potentialities: outcomes related to patient safety, improved communication, and reduced length of stay; Perspectives: family and professionals' perception; and Instrumentalization: use of tools, need for team training to include the family and no increase in duration. The family-centered round in pediatrics aims to generate positive effects for the child, families, professionals, and the health service, without increasing costs and length of stay; however, it is necessary to raise the awareness of professionals and to ensure the guidance of the family.

Keywords: Teaching Rounds; Pediatric nursing; Family relations; Family, Pediatrics; Patient care team.

Introduction

Multi-professional rounds are clinical discussions held for decision regarding clinical management, for communication between team members and to serve as a place for teaching (Destino et al., 2019). The rounds aim to collect, share, and integrate information about the patient; understand the case and review progress; define, refine, or change a diagnosis; make decisions; build a therapeutic plan; plan its execution; ensure that the professionals of the multidisciplinary team are aligned; communicate with the patient and family; check patient safety (Pversi, 2019).

The American Academy of Pediatrics (2003) and the Institute for Family-Centered Care (2012) published a policy that recommended that hospitals ought to make rounds in patients' rooms, with the presence of the family, as a standard practice, a means of achieving patient-centered relationship building, shared decision-making, and continuing education for professionals.

In this process of evolution, the round was named “family-centered rounds” (FCR). Its use in pediatrics has increased, and it involves multidisciplinary bedside visits, in which the patient and family are involved in the creation and evaluation of the therapeutic plan; it also includes introducing team members, as well as communicating with families (Destino et al., 2019). In this way, patient, family and professionals share the decisions regarding the therapeutic plan (Kuo, Houtrow, et al., 2012).

This movement is in line with the theoretical foundation of child- and family-centered care, which advocates that care be planned around the entire family and not just the child, with all members recognized as recipients of care (Hill et al., 2017).

It is understood that the multi-professional round centered on the family of the hospitalized child can be used as an important decision-making resource in clinical practice because it considers the discussion of several professionals and parents, and this

has different outcomes, both for the team and for the family, which may include aspects related to patient safety, improved communication, strengthening the team-family relationship, as well as inclusion in care and decisions.

Thus, the aim of this integrative review was to analyze the available knowledge regarding family-centered round in pediatrics.

Method

Study Design

This is an integrative literature review, which covered the steps of problem identification, literature search, data evaluation, data analysis and data presentation (Whittemore & Knafl, 2005), built from the following research question, defined using the PICO strategy as table 1 (Nobre et al. 2003):

	PICO	DESCRIPTORS
P = Population	P = Pediatric patients, families	Family Parents Pediatric, Child, Children
I = Intervention / area of interest	I = Family centered round	Teaching rounds Clinical round Attending rounds Rounds
C = Comparison	C = There is no comparison	-
O = Result / Outcome	O = All results and outcomes	-

Thus, the research question was: “What is the evidence in the literature about carrying out family-centered rounds?”.

Inclusion criteria

This review considered studies that included, as participants, pediatric patients, family members and health professionals, to understand the different outcomes of family-centered rounds. Thus, among the studies that addressed the effects and outcomes of the

family-centered round or with the presence of the family in the pediatric context, only those studies that addressed this topic were selected.

Primary studies and reviews were included. There was no time limit for the selection of articles; regarding language, studies in English and Spanish were selected.

Exclusion criteria

Editorials, letter to the editor, abstracts from conferences and gray literature studies were excluded.

Literature search

The search was carried out between January and February 2020 and updated in August 2022. The search strategy adopted was: "Teaching rounds" [MeSH Terms] OR "Clinical round" [MeSH Terms] OR "Attending rounds" [MeSH Terms] OR "Rounds" [Title/Abstract] AND "Parents"[MeSH Terms]) OR "Family"[MeSH Terms] AND "Pediatric".

Information sources

The selected databases were: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online -MEDLINE, Scopus, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature - CINAHL and Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences - LILACS.

Selection of studies

After searching the aforementioned databases, all citations were managed through the EndNote program (Clarivate Analytics, USA). Duplicate studies were removed. All studies were initially screened by title.

Studies screened for eligibility were read in full. After this step, 17 were excluded because they did not meet the eligibility criteria: being editorials, letter to the editor, abstracts. For identification, selection and eligibility of publications, the

recommendations of the “Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses” – PRISMA (Moher et al., 2009) were considered.

Data evaluation and analysis

For the extraction and synthesis of information from the selected studies, a form was prepared by the authors with the following items: author, year, country of origin, objective, type of study, participants, outcomes, bibliographic references, and categorization. The critical analysis and qualitative synthesis of the studies was carried out in a descriptive way, organized into three categories: potentialities, perspectives and instrumentalization.

Ethical aspects

As this is an integrative review, there was no need to submit the study to the Research Ethics Committee.

Results

In this review, 31 studies were included, following the PRISMA recommendations (Moher et al., 2009) as shown in figure 1.

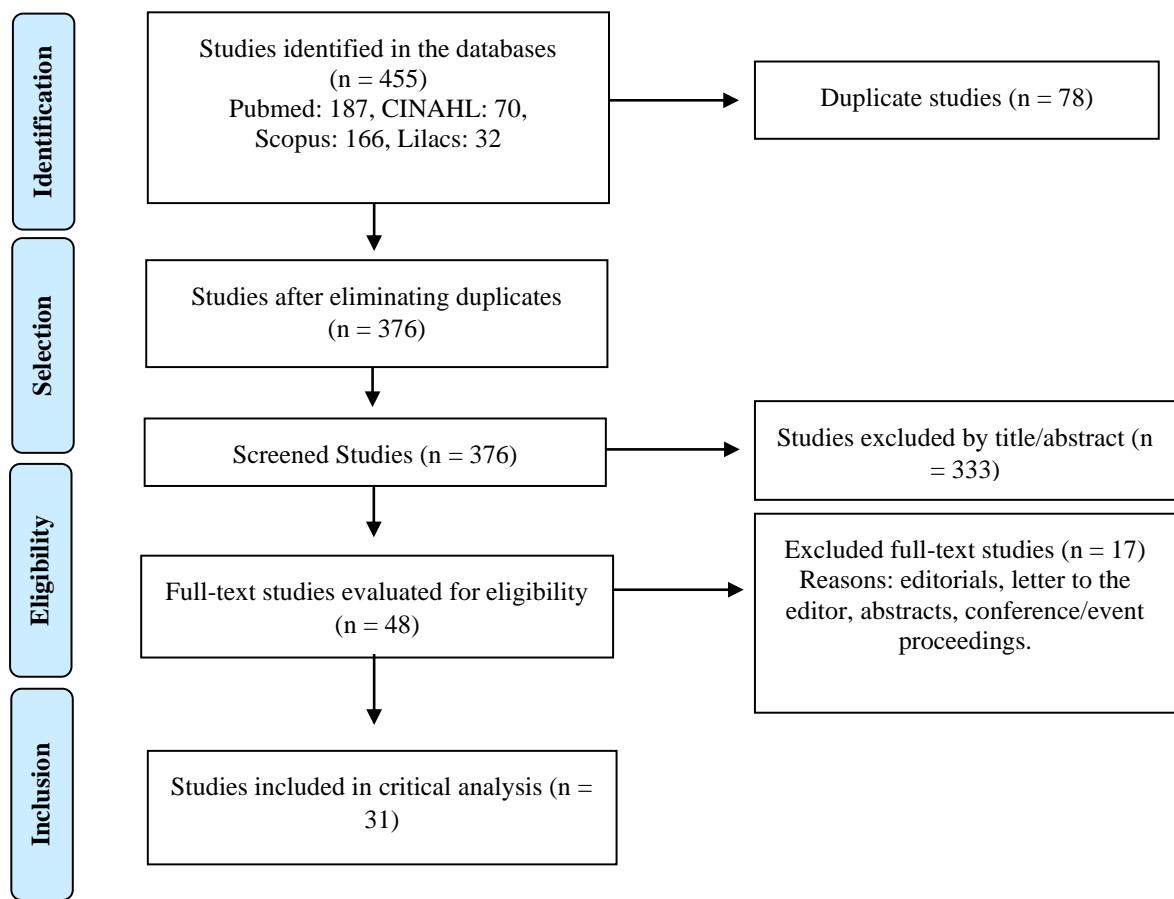


Figure 1: Study selection flowchart, based on the PRISMA⁽⁸⁾ recommendation.

Most publications are from United States of America (n = 26), two studies are Canadian, one Dutch, one Australian and one Pakistani. The year of publication of the articles ranged from 2006 to 2022, with 22.5% in the last 5 years, 51.6% between 5 and 10 years and 25.8% with more than 10 years.

The studies are presented by author, year of publication, country of publication, objective, type of study, participants, outcomes, and categorization, as shown in Table 2, and were grouped into three categories: potentialities, perspectives and instrumentalization.

Table 2: Synthesis of review articles, according to author, year, country, objective, type of study, participants, outcomes, and categorization.

Author Reference	/	Year	Country	Objective	Study type	Participants	Outcomes	Categorization
POTENTIALITIES								
Ladak et al., 2013	2013	Pakistan	To assess whether FCRs improve the satisfaction of parents and professionals, decrease the length of stay compared to traditional rounds in a population with low literacy rate, socioeconomic status and different cultural values and beliefs.	Non-randomized clinical trial	Family	The FCRs were a resource for the parents allowing direct communication with the team, the parents were satisfied with the rounds. No significant differences were found in the satisfaction of healthcare professionals. Patient length of stay was significantly reduced in the FCR group, with no impact on the duration of rounds.	Potentialities	
Benjamin et al., 2015	2015	USA	Describe the family-initiated dialogue about medication and staff responses during FCR to understand the potential of FCR to promote the safe use of medications.	Observational Prospective	Observational Prospective	55% of families raised medication topics during the round. Appropriate changes to the child's medications occurred in response to family-initiated dialogue, with most changes preventing adverse reactions.	Potentialities	
Khan et al., 2018	2018	USA	To determine whether errors, family experience, and communication processes improved after implementing an intervention to standardize professional-family communication in FCR.	Prospective	Professionals and Family	Intervention: structured and highly reliable communication, family involvement and two-way communication. Avoidable adverse events decreased by 37.9%. Unpreventable adverse events also decreased. Family involvement increased. The duration has not changed significantly.	Potentialities	
PERSPECTIVES								
Latta et al., 2008	2008	USA	Identify how parents participate in rounds carried out in a tertiary children's hospital.	Qualitative	Family	Significant results for parents: being able to communicate with staff, understand the plan and participate in decision making. Inclusion was viewed positively by parents.	Perspectives	
Cameron et al., 2009	2009	USA	To evaluate the effect of parents' presence in pediatric intensive care unit rounds.	Mixed Method: - Prospective observational - Qualitative	Professionals and Family	81% of parents reported that participation increased satisfaction. In 57% of the rounds, at least 1 professional learned new information. 32% of the rounds at least 1 professional believed that the presence of the parents limited the discussion.	Perspectives	
Rappaport et al., 2010	2010	USA	Investigate residents' opinions on FCR, on structure, teaching, and care.	Cross-sectional	Resident physicians	FCR provides better relationships with team professionals, greater family satisfaction, less need for clarification of the plan and better teaching. Concerns about efficiency.	Perspectives	
Seltz et al., 2011	2011	USA	To characterize the experiences of Latino families with CRF in a children's hospital and identify areas for improvement.	Qualitative	Family	There are communication problems between the team and the family, lack of family empowerment for the rounds and difficulties for the team to understand cultural needs.	Perspectives	
Kuo, Sisterhen, et al., 2012	2012	Canada	Examine the association of FCR with family	Prospective cohort	Family	FCR is more likely to report consistent medical information, greater parental satisfaction in the	Perspectives	

			experiences and use of health services.			care plan discussion, at no additional cost to the service.	
Drago et al., 2013	2013	USA	Identifying family characteristics or opinions affect participation in FCR.	Observational prospective	Family	The most present family members in the rounds were the mothers. Race, educational level, age of family member and child, which family member was present were not associated with their participation in FCR.	Perspectives
Stickney et al., 2014a	2014	USA	To compare the experiences and attitudes of health professionals and parents regarding parental participation in rounds.	Cross-sectional	Professionals and Family	92% of the parents wanted to participate in the FCR and 54% of the professionals preferred the presence of the parents. Important discrepancies between parental and professional perceptions of parental comfort and understanding. Professionals do not realize that parents understood the format and content of rounds compared to parents.	Perspectives
Stickney et al., 2014b	2014	USA	To compare perceptions, goals and expectations of health professionals and parents regarding parental participation in rounds.	Qualitative	Professionals and Family	Parents reported a strong desire to provide expert advice on their children. While professionals declared that the presence of parents made frank discussions and teaching difficult. Professionals and parents disagreed about opportunities to ask questions.	Perspectives
Pinto et al., 2014	2014	USA	Assess residents' perceptions of the patrol experience.	Quantitative Online Form	Resident physicians	Family-centered rounds benefit families and pediatric training. Concerns related to discomfort, care of the approach and efficiency are potential barriers.	Perspectives
Berkwitt & Grossman, 2015	2015	USA	Explore the pediatric patient's perspective on their experiences with FCR.	Qualitative	School-age children and teenagers	Some children expressed satisfaction, others defined it as boring and having previous anxiety. Interactions with the staff were friendly, they were smiling, and they were kind.	Perspectives
Palokas et al., 2015	2015	USA	Conduct an interactive assessment with FCR stakeholders in pediatric inpatient units.	Interactive assessment method	Professionals	Patients and family should be included in rounds to ensure accurate information is conveyed, ensure involvement in care planning.	Perspectives
Walker-Vischer, et al., 2015	2015	USA	To describe the experience of Latino parents of hospitalized children during FCR.	Qualitative	Country	Parents felt that their contribution was valued with a positive impact. The rounds helped to understand the plan and facilitated communication when done in Spanish. Nurse leaders play a key role in inclusion and improving satisfaction during CRF.	Perspectives
Rea et al., 2018	2018	USA	Conduct a systematic review on the experience of patients and families with FCR in pediatrics.	Systematic review	Children and Family	Benefits: greater understanding of information and trust in the team, reduced anxiety. Some children felt safe, but for others it was anxiety provoking. Barriers: parents did not know they could have participated, did not feel welcome to participate, medical jargon limits communication.	Perspectives
Glick et al., 2020	2020	USA	Examine parents' perspectives on factors that affect their participation in FCR,	Cross-sectional	Family	Most parents reported that their participation during CRF was more influenced when the doctor's explanations team were clear (78.5%), when they understood the medical information (75.5%), based on the child's health (74.5%), and when the medical team asked for their opinion (71%). The resource used	Perspectives

						by the team was unimportant for participation.	
Barrington et al., 2021	2021	Australia	Explore parents' perception of pediatric rounds	Mixed method - Descriptive - Qualitative	Family	Parents reported a high level of satisfaction with rounds, both in clinical and surgical units. They place great value on the opportunity to collaborate with professionals and ask questions. However, they could empower parents more for this moment.	Perspectives
INSTRUMENTALIZATION							
Kleiber et al., 2006	2006	USA	Describe the implementation of a policy to encourage access to family rounds.	Intervention	Professionals and Family	Staff meetings and information leaflet for parents. After implementation, the duration of the round did not increase, parents appreciated. Professionals perceived the family's participation positively.	Instrumentalization
Phipps et al., 2007	2007	USA	Evaluate the effects of family presence on the duration of rounds.	Observational prospective	Professionals and Family	There was no significant difference between the time spent in the presence or absence of the family. The parents did not realize that privacy was violated.	Instrumentalization
McPherson et al., 2011	2011	Canada	Develop an understanding of physical, professional, and interpersonal contexts to develop a viable approach to including parents in rounds.	Mixed method: - Prospective - Qualitative	Professionals and Family	Parents indicated a strong desire to participate in the rounds, while the opinion of health professionals varied. To incorporate parents: Consistent and reliable communication is needed, addressing confidentiality, attention to the role of parents, and facilitation of this role by professionals.	Instrumentalization
Bhansali et al., 2013	2013	USA	Describe duration and events during pediatric rounds using the FCR model.	Observational prospective	Professionals and Family	The rounds lasted an average of 7.9 min. per patient, parental involvement, location, teaching behaviors, and interruptions were not associated with increased time.	Instrumentalization
Subramony et al., 2014	2014	USA	Understand the alignments between family-centered care and FCR	Qualitative	Rounds and Family	Incomplete alignment between patrol practices and the principles of family-centered care. Because medical terms can limit communication, professionals did not ask the degree of kinship and made mistakes. FCR is a starting point for collaboration, but it did not guarantee that it would happen.	Instrumentalization
Levin et al., 2005	2015	USA	Identify areas for improvement in FCR from the perspective of the family and the professional.	Mixed method: - Prospective - Qualitative	Professionals and Family	Team: family presence limited discussions. Families: Staff should be more attentive, accommodate schedules, minimize distractions, and limit computer viewing.	Instrumentalization
Blankenship et al., 2015	2015	USA	Increase the percentage of invitations to participate in rounds that have been extended to available parents.	Intervention	Family	Intervention: "Bundle" of invitation and guidance to family members and staff: 1- education of employees, 2- handout for parents with verbal explanation, 3- bedside tool for parents to communicate their desire to participate; 4- reminder to invite parents added to nursing sheet. Result: 94% of parents available post-intervention.	Instrumentalization

Cox et al., 2017	2017	USA	Examine the impact of the FCR checklist intervention and professional training on family involvement and patient safety.	Randomized clinical trial	Family	Checklist implementation: improves the performance of rounds, impacting quality, significantly greater family involvement, safety of transfers and care transitions, impact on the quality of care and more positive perceptions of the safety climate.	Instrumentalization
Yager et al., 2017	2017	USA	To assess the feasibility and impact of telemedicine for remote parent participation in pediatric intensive care unit rounds when parents cannot be present.	Prospective	Professionals and Family	Reasons for absence: work demands (62%), care for other dependents (46%) and transportation difficulties (31%). Parents: positive effect in relation to safety in the care provided to children and improved communication with the team. Team: high level of satisfaction.	Instrumentalization
Gupta et al., 2017	2017	USA	Compare tour times with and without family presence to determine the effect on workflow.	Observational prospective	Rounds	The presence of the family increases the patrol time by an average of 1.3 minutes; however, it has benefits that outweigh the additional time, due to interaction, communication, and family satisfaction.	Instrumentalization
Van Oort et al., 2019	2019	Holland	Identify factors that promote family participation during rounds.	Qualitative	Professionals and Family	Conditions such as adequate number of people, structured rounds, cast (the doctor as moderator, the nurse as a mentor and parents as specialists for their child), professionals adaptive to communication and support for the participation of parents as part of the process. Support and guidance to parents about FCR.	Instrumentalization
Glick et al., 2021	2021	USA	To test the hypothesis that inviting parents to speak, and the presence of the nurse are associated with parental involvement during FCR.	Cross-sectional	Family	The factors associated with full participation included an invitation for the father to speak, the presence of the nurse, the presentation of the internship student and the inclusion of the parents in the planning of the round.	Instrumentalization
Glick et al., 2022	2022	USA	Improve discussion of infection risk factors and discharge planning during all rounds, even when families were not present, to promote quality and safety.	Intervention	Rounds	PDSA were applied to implement interventions. After the intervention, discussion of risk factors for infection increased from 11% to 89%, discussion of discharge planning increased from 60% to 92%, and asking questions of families increased from 61% to 87%. Peer-led staff education, reminder emails, and physician engagement were the most impactful interventions corresponding to the changes.	Instrumentalization

*FCR: Family-centered round.

Potentialities

Many studies (Ladak et al., 2013; Benjamin et al., 2015; Khan et al., 2018) have described that pediatric institutions have adopted family-centered rounds as standard

quality care, resulting in shorter hospital stays, earlier discharges, reduced costs, and greater provider satisfaction.

Rounds are associated with greater patient safety, as they promote improvements in the communication of the health team with each other and with the family, as communication failures are responsible for several adverse events. The family-centered model found a 38% reduction in preventable adverse events, with repercussions for the patient, and also a 58% reduction in non-preventable adverse events, in seven university hospitals in the United States, with no statistically significant increase in the duration of rounds (Khan et al., 2018).

This model provides an opportunity for family involvement in care, which, during discussions, led to changes in drug therapy that prevented adverse drug reactions (Benjamin et al., 2015).

Comparing the results of the family-centered rounds to the traditional rounds in relation to the length of stay of the pediatric patient in the ICU, Ladak et al.(2013) found there was a significant reduction in the family-centered rounds group. The median was 49 hours of hospitalization, compared to 78 hours of hospitalization in the case of traditional rounds, with no additional burden or cost to the services.

Perspectives

The perspectives regarding experience, satisfaction and acceptance can be described from the perspective of family members, children, and professionals.

Family perspectives

Several studies have demonstrated the positive results of including parents in multidisciplinary PICU rounds. Those parents who participated in the rounds revealed the importance of communication, inclusion in care decisions and seeing the teamwork

provided to the child (Stickney et al., 2014a; Berkwitt & Grossman, 2015; Walker-Vischer, et al., 2015; Rea et al., 2018; Barrington et al., 2021).

Parents spend more time at the bedside and, during the rounds, bring valuable information for discussions and the elaboration of the daily care plan, being seen as an integral part of this process and ensuring that each child is treated within the social and family context (Latta et al., 2008; Kuo, Sisterhen, et al., 2012).

For parents, being included in the hospitalized child's daily rounds is related to a greater degree of satisfaction with care, trust in the team, improved communication and reduced anxiety (Latta et al., 2008; Kuo, Sisterhen, et al., 2012; Stickney et al., 2014a; Stickney et al., 2014b; Rea et al., 2018; Barrington et al., 2021).

A frequent concern of professionals is that families feel comfortable, especially in units where confidentiality cannot be guaranteed; however, it was shown that parents did not feel uncomfortable, nor did they feel that their children were being exposed (Cameron et al., 2009).

Most parents expressed a desire to participate in the rounds regarding the care of their child; however, parents also reported some difficulties, especially related to communication (McPherson et al., 2011; Stickney et al., 2014a; Stickney et al., 2014b) also felt forgotten during discussions (Stickney et al., 2014a; Stickney et al., 2014b) or had difficulty getting teams to understand the cultural needs relevant to the family (Seltz et al., 2011).

The main factors that limit the participation of families in the rounds involve aspects related to the conditions for collaboration, such as location, invitation and guidance; the structure of the round, as it has a pre-determined time so that parents know when to be included; the attitudes of professionals, who are little involved and use technical terms⁽¹³⁾; as well as feel welcome to participate. Among the parents who did not

participate in the rounds, 75% of them indicated that they did not know that they could have participated but would have if they had known (Van Oort et al., 2019).

In this sense, in a recent study, parents reported that their participation during CRF was more influenced when the team's explanations were clear, when they understood this information and especially, in 71% of family members, when the team asked for their opinion (Glick et al. al., 2020).

Children perspectives

Children and adolescents who participated in the rounds felt cared for and safe; they characterize team members as friendly, smiling and kind. Some reported anxiety before knowing all the information and how the round actually took place; however, after the experience, they felt better. Teams with large numbers of members also made these patients anxious and uncomfortable during discussions (Berkwitt & Grossman, 2015).

Professionals' perspectives

The team understands that the presence of the parents during the rounds provided an opportunity to clarify both the patient's history and recent facts when discrepancies emerged in the clinical reports, providing an overall improvement in the efficiency of communication with families (Stickney et al., 2014a; Stickney et al., 2014b; Cameron et al., 2020).

Studies that evaluated the experience of resident physicians showed that 89% supported family-centered rounds, in addition to citing better relationships with other team professionals, greater parental and family satisfaction, less need for clarification of the plan, and better teaching. Thus, they support the use of the family-centered round and reinforce that training for doctors should include this model (Rappaport et al., 2010; Pinto et al., 2014).

Health professionals expressed a broad spectrum of opinions regarding the inclusion of the family in the rounds, they were less likely to want the presence of the parents, as they believed that it prolonged the discussions, and that there were fewer teaching activities, for the most part, they were not comfortable with the presence of parents (Stickney et al., 2014a; Stickney et al., 2014b).

In this perspective, the professionals declared that the presence of the parents sometimes hindered frank discussions, conflict, and uncertainty during the rounds, inhibiting behaviors and attitudes. As a result, "pre-round" or "post-round" took place with the team in alternative locations, to have the opportunity to have uninhibited conversations, solidify a care plan and have less restricted educational moments (Stickney et al., 2014a).

The results in communication, when the round has the presence of the family are evident: in 57% of them, at least one professional learned new and relevant information from the parents. However, even so, in 32% of the rounds, at least one professional believed that the presence of the parents limited the discussion (Cameron et al., 2009).

Instrumentalization of family-centered rounds

For the implementation of family-centered rounds, some services use instruments to guide and ensure that rounds are family-centered, with the following steps: ensuring that the nurse is present; verify the family's preference for rounds and the best location; ask if the family knows everyone on the team and, if not, introduce unknown team members and their roles; discuss the assessment and plan the day with the family; review and update family day goals; ask if the family has questions; ask if the team has questions; and finish by rereading the therapeutic plan (Cox et al., 2017).

In this implementation process, it is important to train professionals to carry out and provide guidance to the family on the model and ways to participate; thus, in the study, the families were also guided through an information leaflet, delivered during hospitalization, under the guidance of the nurse (Kleiber et al., 2006).

The importance of guiding families about the rounds is described in another study, which relates this practice to the increase in the participation of parents during the rounds. The study developed a series of interventions, which was called the "Family Participation Bundle" and comprising: employee education; handout "Invitation to rounds", with verbal explanation; bedside tool provided for parents to communicate their desire to participate in rounds with the team; reminder to staff to invite parents added to nursing sheet (Blankenship et al., 2015).

In another study, health professionals provided explanations prior to the moment of the rounds for the parents who expressed the desire to participate in the rounds. In these explanations, topics related to the team's objectives, the technical nature of the discussion and the structure for the moment of parental participation were addressed (Bhansali et al., 2013).

In the same sense, the involvement of parents in the rounds depends on the attitudes of professionals, and the invitation to participate was important for them to ask questions, adding new information, correcting information, and participating in the decision-making process (Glick et al., 2021).

The level of parental participation in the rounds is progressive and varies over time depending on experience; thus, it is emphasized that support and training of parents are significant factors in their participation (Van Oort et al., 2019).

The main areas of improvement in the rounds, from the perspective of the families, are related to the posture and the way in which the professionals carry out the discussions.

Parents stress that professionals should be more attentive and courteous, accommodate family schedules, minimize distractions, and limit computer viewing (Levin et al., 2015).

Key considerations that need to be addressed for practice change to incorporate parents into rounds include: consistent and reliable communication, addressing confidentiality issues, time and teaching constraints, attention to the role of parents and facilitation of this role by professionals (McPherson et al., 2011).

For strategies to improve the rounds, the importance of aligning rounds practices with the principles of family-centered care is highlighted, so that this model allows not only communication, but other assumptions, such as dignity, respect, collaboration, and participation in care (Subramony et al., 2014).

In this sense, a recent study applied a quality tool to improve the quality of family-centered rounds and after this intervention the discussion of risk factors for infection increased from 11% to 89%, the discussion of discharge planning increased from 60% to 92%, as well as inviting and asking families questions increased from 61% to 87% (Glick et al., 2022).

A barrier to implementation was the team's fear of violating confidentiality, the fear of increasing the duration of the rounds and the concern about the family's misinterpretation during the round. However, the study showed that: the duration of the rounds did not increase; the parents appreciated being present in the rounds; and that parents did not feel that breach of confidentiality was an issue (Kleiber et al., 2006).

The increase in the duration of the rounds generates great resistance from the team; however, three studies compared the two models – family presence and absence – and found no difference in duration (Kleiber et al., 2006; Phipps et al., 2007; Khan et al., 2018). There was also no significant difference in the time spent in teaching moments, regarding the presence or absence of family members (Phipps et al., 2007).

In another study, the average discussion time per patient, with and without the presence of family members, was 8.6 minutes and 7.3 minutes, respectively – a difference of 1.3 minutes per patient. However, it is noteworthy that the presence of the family in the rounds has benefits that outweigh the additional time (Gupta et al., 2017).

With the digital evolution, there is also the possibility that the patrol will be carried out with the family in a virtual way; thus, assisting families who cannot be present at the hospital at the times that the rounds usually take place. This telemedicine model had a positive effect on parents and staff in relation to communication and satisfaction (Yager et al., 2017).

Discussion

This review revealed several positive aspects of the family-centered round, which include greater satisfaction and confidence on the part of the parents, a better understanding of the therapeutic plan, the team, and the routines. Improved communication between professionals in the multidisciplinary team and between them and the family is also one of the beneficial effects of the model (Latta et al., 2008; Seltz et al., 2011; Kuo, Sisterhen, et al., 2012; Stickney et al., 2014a; Stickney et al., 2014b; Ladak et al., 2013; Pinto et al., 2014; Berkwitt & Grossman, 2015; Walker-Vischer et al., 2015; Rea et al., 2018).

Due to effective communication, it is also possible to highlight other developments of the family-centered round, with a focus on improving patient safety, such as reducing hospital stay, reducing adverse events and adverse drug reactions. These outcomes are related to discussions together with the family, which allow professionals to learn more about the child and avoid errors during care, which can lead to an increase in the length of stay (Ladak et al., 2013; Benjamin et al., 2015; Khan et al., 2018).

It was also identified that the round did not require an increase in financial resources, that is, there were no additional burdens or costs (Ladak et al., 2013; Benjamin et al., 2015; Khan et al., 2018), and there was no increase the time allotted to this activity (Kleiber et al., 2006; Phipps et al., 2007; Gupta et al, 2017; Khan et al., 2018).

Although no study has been able to directly relate that the family-centered model reduces costs, when the results are analyzed, they point to a reduction in adverse events and a reduction in length of stay, in this way it is possible to correlate these results with the reduction of hospital costs.

The reduction in length of stay determines a greater turnover of beds, consequently the admission of new patients (Brandi et al., 2020). In the same way, a longer length of stay, in addition to being associated with greater risks of infections and complications for the patient, imposing more costs on the patient, directly implies the entire dynamics of the service, since without turning beds, another possible occurrence is its unavailability, which can result in cancellation of elective surgical procedures, leading to unnecessary waiting periods and wasted ward beds.

The review also highlighted aspects of the team-family relationship that already permeate hospital settings and that go against the recommendations of family-centered care (Subramony et al., 2014). Studies have shown difficulties in communicating and understanding the cultural needs of the family, in addition to problems related to the attitude of professionals – little open to discussions –, highlighting that they should be more cordial with families (Cameron et al., 2009; Seltz et al., 2011; Stickney et al., 2014a; Stickney et al., 2014b; Levin et al., 2015).

Outcomes and difficulties related to communication, especially in childcare, are usually weak points in institutions and for professionals, and can directly affect the safety of parents, causing relationship difficulties and evident levels of tension. In this way,

effective communication between healthcare professionals and family members can improve outcomes for patients, families, and even team members.

Ganz et al. (2019) identified that an important aspect in this process of communication between the team and the family is quality, which is associated with levels of acute stress in family members of ICU patients. Likewise, other factors that directly affect the effectiveness of communication are relationship building between family and staff, participation in care management and emotional support. Better nurse communication with family members was associated with decreased acute stress.

One aspect mentioned as positive for family members is regular meetings, continuous support and help in decision-making, which can reduce the level of anguish (Ganz et al., 2019). The family-centered round is a strategy to establish that information is passed on continuously, as it usually occurs daily, as well as to ensure that the decision process discussions also involve the family.

As evidenced in the studies of this review, in the perception of professionals, parents limit discussions and attitudes, making visits longer. In addition to these factors, there must be prior guidance on the moment, as well as the invitation, which can also be seen as a barrier. Because of this, professionals are less likely to desire and encourage the presence of the family (Cameron et al., 2009; Stickney et al., 2014a; Stickney et al., 2014b).

The professionals' perspective on parents' participation in the round reiterates the problem of team-family relationships and communication, as they have difficulties in accepting the family's presence at the time of discussions, as it is necessary to establish clear and efficient communication for this. However, in a deeper way, family participation in the rounds understands that it is necessary to share knowledge and decisions, whether positive, negative and even of doubt and uncertainty, so, in a way, the team perceives

itself as vulnerable, for demonstrating itself fragile and also as no longer the only holders of knowledge about the child.

These behaviors are already described in the context of pediatric hospitalization and care routines. Although professionals value and understand that the presence of the family is beneficial, there are still difficulties in relationships. This is due to the fact that families are advocating for their children and demanding participation in care. These attitudes are not well tolerated by professionals, who tend to assume a paternalistic role that can lead to conflicts and a feeling of competition (Silva et al., 2020).

The fact that the team does not accept the presence of the family during the child's hospitalization, or perceive it as an obstacle to the discussions, means that the care being provided is carried out in an operational manner, following a series of sequential technical steps. (Silva et al., 2020).

A study on the elements of family-centered care in the PICU, in the view of family members, showed that parents have a desire to play a more active role in the care of their children, with greater access to information, greater participation in the development of therapy plans, as well as recognition and inclusion of their knowledge and concerns for the child (Richards et al., 2017).

These difficulties demonstrate that not only the rounds, but the care provided to the children, are still not planned in a family-centered way – but only with their presence. However, the family-centered round is an excellent instrument to meet these family demands and meet the assumptions of child-centered and family-centered care.

Thus, the urgent need to develop strategies so that professionals are sensitized to adopt the model is clear, in order to understand that the family is a constant in the life and hospitalization of the child and to meet their needs.

This understanding of the family is also useful to ensure that child and family-centered care is carried out, even without their physical presence - an absence that can happen due to different situations, such as parents who need to work, presence of other children and absence of a support network, as well as, more recently, diseases such as COVID-19.

The global emergency caused by the novel coronavirus pandemic, COVID-19, has also suddenly changed the way we communicate with families in all COVID-19 care environments, due to the obligation to maintain complete isolation (Hart et al., 2020).

In these absence scenarios, this review identified the realization of family-centered rounds via telemedicine, through digital devices. Video calls were held at the bedside with the parents and, when the rounds were carried out, the parents were guided and encouraged to participate, as in face-to-face rounds (Yager et al., 2017).

In these study Yager et al. (2017), all parents reported that telemedicine encounters had a positive effect on their level of reassurance regarding their child's care and better communication with the care team. This example shows that remote participation of parents in rounds is feasible, improves communication between family and professionals, and provides security for parents. This possibility also presented positive results in the team, which demonstrated security and satisfaction with the communication process.

More recently, this technology has been used and tested during the COVID-19 pandemic, Bavare et al., (2021) used family-centered hybrid rounds due to isolation and the high number of professionals at the bedside in order to promote distancing. Nurses, physicians, and family members enjoyed the hybrid round, as well as the moments of discussion.

Limitations

As limitations, we describe the difficulty found in relation to the nomenclature, because in clinical practice, and some studies other terminologies used are observed, such as "visits", "multidisciplinary visits", "clinical rounds" or only "rounds".

Implications for practice

This review presents, as implications for both nursing and multi-professional practice, the various benefits associated with the family-centered model, as well as difficulties related to the resistance of health professionals. The studies also bring implementation strategies, providing a path to be followed, through "check lists", sensitization and intervention packages to ensure that the family is invited, guided, and encouraged to participate.

Conclusion

From the 31 studies evaluated in this review, it was possible to identify that the family-centered rounds model in the pediatric context has positive outcomes both for professionals and family, as well as for the health service, with no implication in duration or costs. It was also possible to understand that, for professionals, it is still a challenge to meet the assumptions of family inclusion.

For the family-centered round to achieve its goals, frequent training and awareness-raising for the team must occur, the use of instruments, whether checklists or reminders in nursing notes are also useful to ensure that the team does not forget or skip stages, and it is also essential that family members are oriented on what the round is and how they can participate. Studies that develop continuing education interventions aimed at training and qualifying these professionals, as well as evaluating the results of training

in practice and implementation of the rounds, are encouraged, in different realities and cultural contexts.

Declaration of Conflicting Interests

The authors declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

References

Barrington, J., Polley, C., van Heerden, C., & Gray, A. (2021). Descriptive study of parents' perceptions of paediatric ward rounds. *Archives of disease in childhood*, 320318.

<https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320318>

Bavare, A. C., Goldman, J. R., Musick, M. A., Sembera, K. A., Sardual, A. A., Lam, A. K., Tume, S. C., Thammasitboon, S. X., & Williams, E. A. (2021). Virtual Communication Embedded Bedside ICU Rounds: A Hybrid Rounds Practice Adapted to the Coronavirus Pandemic. *Pediatric critical care medicine*, 22(8), e427–e436.

<https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002704>

Benjamin, J. M., Cox, E. D., Trapskin, P. J., Rajamanickam, V. P., Jorgenson, R. C., Weber, H. L., Pearson, R. E., Carayon, P., & Lubcke, N. L. (2015). Family-initiated

dialogue about medications during family-centered rounds. *Pediatrics*, 135(1), 94–101.

<https://doi.org/10.1542/peds.2013-3885>

Berkwitt, A., & Grossman, M. (2015). A Qualitative Analysis of Pediatric Patient Attitudes Regarding Family-Centered Rounds. *Hospital pediatrics*, 5(7), 357–362.

<https://doi.org/10.1542/hpeds.2014-0198>

Bhansali, P., Birch, S., Campbell, J. K., Agrawal, D., Hoffner, W., Manicone, P., Shah, K., Krieger, E., & Ottolini, M. (2013). A time-motion study of inpatient rounds using a family-centered rounds model. *Hospital pediatrics*, 3(1), 31–38.

<https://doi.org/10.1542/hpeds.2012-0021>

Blankenship, A., Harrison, S., Brandt, S., Joy, B., & Simsic, J. M. (2015). Increasing parental participation during rounds in a pediatric cardiac intensive care unit. *American journal of critical care*, 24(6), 532–538. <https://doi.org/10.4037/ajcc2015153>.

Brandi, S., Troster, E. J., & Cunha, M. L. R. (2020). Length of stay in pediatric intensive care unit: prediction model. *Einstein*, 18,eA05476.

https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020A05476

Cameron, M. A., Schleien, C. L., & Morris, M. C. (2009). Parental presence on pediatric intensive care unit rounds. *The Journal of pediatrics*, 155(4), 522–528.

<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.03.035>

Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics (2003). Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 112(3 Pt 1), 691–697.

Committee on Hospital Care and Intitute for Patient-And-Family-Centered Care (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129(2), 394–404.

<https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084>

- Cox, E. D., Jacobsohn, G. C., Rajamanickam, V. P., Carayon, P., Kelly, M. M., Wetterneck, T. B., Rathouz, P. J., & Brown, R. L. (2017). A Family-Centered Rounds Checklist, Family Engagement, and Patient Safety: A Randomized Trial. *Pediatrics*, 139(5), e20161688. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1688>
- Destino, L. A., Shah, S. S., & Good, B. (2019). Family-Centered Rounds: Past, Present, and Future. *Pediatric clinics of North America*, 66(4), 827–837. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2019.03.008>
- Drago, M. J., Aronson, P. L., Madrigal, V., Yau, J., & Morrison, W. (2013). Are family characteristics associated with attendance at family centered rounds in the PICU?. *Pediatric critical care medicine*, 14(2), e93–e97. <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e31827129cc>
- Ganz, F. D., Yihye, G., & Beckman, N. (2019). Family-Centered Communication and Acute Stress in Israeli Intensive Care Units. *American journal of critical care*, 28(4), 274–280. <https://doi.org/10.4037/ajcc2019562>
- Glick, A. F., Goonan, M., Sherman, J., Sandmeyer, D., & Gold-von Simson, G. (2020). Parent Perspectives on Participation in Family-Centered Rounds and Informational Resource Use. *Frontiers in pediatrics*, 8, 343. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00343>
- Glick, A. F., Goonan, M., Kim, C., Sandmeyer, D., Londoño, K., & Gold-von Simson, G. (2021). Factors Associated With Parental Participation in Family-Centered Rounds. *Hospital pediatrics*, 11(1), 61–70. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-000596>
- Glick, A. F., Foster, L. Z., Goonan, M., Hart, L. H., Alam, S., & Rosenberg, R. E. (2022). Using Quality Improvement Science to Promote Reliable Communication During

Family-Centered Rounds. *Pediatrics*, 149(4), e2021050197.

<https://doi.org/10.1542/peds.2021-050197>

Gupta, P. R., Perkins, R. S., Hascall, R. L., Shelak, C. F., Demirel, S., & Buchholz, M. T. (2017). The Effect of Family Presence on Rounding Duration in the PICU. *Hospital pediatrics*, 7(2), 103–107. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2016-0091>

Hart, J. L., Turnbull, A. E., Oppenheim, I. M., & Courtright, K. R. (2020). Family-Centered Care During the COVID-19 Era. *Journal of pain and symptom management*, 60(2), e93–e97. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2020.04.017>

Hill, C., Knafl, K. A., & Santacroce, S. J. (2018). Family-Centered Care From the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of pediatric nursing*, 41, 22–33.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.007>

Khan, A., Spector, N. D., Baird, J. D., Ashland, M., Starmer, A. J., Rosenbluth, G., Garcia, B. M., Litterer, K. P., Rogers, J. E., Dalal, A. K., Lipsitz, S., Yoon, C. S., Zigmont, K. R., Guiot, A., O'Toole, J. K., Patel, A., Bismilla, Z., Coffey, M., Langrish, K., Blankenburg, R. L., ... Landrigan, C. P. (2018). Patient safety after implementation of a coproduced family centered communication programme: multicenter before and after intervention study. *BMJ*, 363, k4764. <https://doi.org/10.1136/bmj.k4764>

Kleiber, C., Davenport, T., & Freyenberger, B. (2006). Open bedside rounds for families with children in pediatric intensive care units. *American journal of critical care*, 15(5), 492–496.

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric

health care. *Maternal and child health journal*, 16(2), 297–305.

<https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>

Kuo, D. Z., Sisterhen, L. L., Sigrest, T. E., Biazo, J. M., Aitken, M. E., & Smith, C. E. (2012). Family experiences and pediatric health services use associated with family-centered rounds. *Pediatrics*, 130(2), 299–305. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2623>

Ladak, L. A., Premji, S. S., Amanullah, M. M., Haque, A., Ajani, K., & Siddiqui, F. J. (2013). Family-centered rounds in Pakistani pediatric intensive care settings: non-randomized pre- and post-study design. *International journal of nursing studies*, 50(6), 717–726. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.05.009>

Latta, L. C., Dick, R., Parry, C., & Tamura, G. S. (2008). Parental responses to involvement in rounds on a pediatric inpatient unit at a teaching hospital: a qualitative study. *Academic medicine*, 83(3), 292–297.

<https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e3181637e21>

Levin, A. B., Fisher, K. R., Cato, K. D., Zurca, A. D., & October, T. W. (2015). An Evaluation of Family-Centered Rounds in the PICU: Room for Improvement Suggested by Families and Providers. *Pediatric critical care medicine*, 16(9), 801–807.

<https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000486>

McPherson, G., Jefferson, R., Kissoon, N., Kwong, L., & Rasmussen, K. (2011). Toward the inclusion of parents on pediatric critical care unit rounds. *Pediatric critical care medicine*, 12(6), e255–e261. <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e3181fe4266>

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & PRISMA Group (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ*, 339, b2535. <https://doi.org/10.1136/bmj.b2535>

- Nobre, M. R., Bernardo, W. M., & Jatene, F. B. (2003). Evidence based clinical practice. Part 1-well structured clinical questions. Revista da Associacao Medica Brasileira, 49(4), 445–449. <https://doi.org/10.1590/s0104-42302003000400039>
- Palokas, J. M., Northington, L., Wilkerson, R. R., & Boss, B. J. (2015). An Interactive Evaluation of Patient/Family Centered Rounds on Pediatric Inpatient Units. Journal of pediatric nursing, 30(4), e9–e15. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.11.005>
- Pversi P. (2019). The purpose of ward rounds. Irish journal of medical science, 188(3), 1071–1073. <https://doi.org/10.1007/s11845-018-1930-y>
- Phipps, L. M., Bartke, C. N., Spear, D. A., Jones, L. F., Foerster, C. P., Killian, M. E., Hughes, J. R., Hess, J. C., Johnson, D. R., & Thomas, N. J. (2007). Assessment of parental presence during bedside pediatric intensive care unit rounds: effect on duration, teaching, and privacy. Pediatric critical care medicine, 8(3), 220–224. <https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000262798.84416.C5>
- Pinto, J. M., Chu, D., & Petrova, A. (2014). Pediatric residents' perceptions of family-centered rounds as part of postgraduate training. Clinical pediatrics, 53(1), 66–70. <https://doi.org/10.1177/0009922813501377>
- Rappaport, D. I., Cellucci, M. F., & Leffler, M. G. (2010). Implementing family-centered rounds: pediatric residents' perceptions. Clinical pediatrics, 49(3), 228–234. <https://doi.org/10.1177/0009922809346568>
- Rea, K. E., Rao, P., Hill, E., Saylor, K. M., & Cousino, M. K. (2018). Families' Experiences With Pediatric Family-Centered Rounds: A Systematic Review. Pediatrics, 141(3), e20171883. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1883>
- Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., & Doorenbos, A. Z. (2017). Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative

Review. Journal of hospice and palliative nursing, 19(3), 238–246.

<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000335>

Seltz, L. B., Zimmer, L., Ochoa-Nunez, L., Rustici, M., Bryant, L., & Fox, D. (2011).

Latino families' experiences with family-centered rounds at an academic children's hospital. Academic pediatrics, 11(5), 432–438.

<https://doi.org/10.1016/j.acap.2011.06.002>

Silva, C.C., Souza, M.A., Cabeça, L.P.F., Melo, L.L. (2020) Ways of being of nursing professionals in the pediatric intensive therapy: Experiences with families. Rev Min Enferm., 24:e-1305. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20200042>.

Stickney, C. A., Ziniel, S. I., Brett, M. S., & Truog, R. D. (2014a). Family participation during intensive care unit rounds: goals and expectations of parents and health care providers in a tertiary pediatric intensive care unit. The Journal of pediatrics, 165(6), 1245–1251.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.08.001>

Stickney, C. A., Ziniel, S. I., Brett, M. S., & Truog, R. D. (2014b). Family participation during intensive care unit rounds: attitudes and experiences of parents and healthcare providers in a tertiary pediatric intensive care unit. The Journal of pediatrics, 164(2), 402–6.e64. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.09.037>

Subramony, A., Hametz, P. A., & Balmer, D. (2014). Family-centered rounds in theory and practice: an ethnographic case study. Academic pediatrics, 14(2), 200–206.

<https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.11.003>

van Oort, P., Maaskant, J. M., Smeulers, M., van Oostrum, N., Vermeulen, E., & van Goudoever, J. B. (2019). Participation of Parents of Hospitalized Children in Medical Rounds: A Qualitative Study on Contributory Factors. Journal of pediatric nursing, 46, e44–e51. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.02.033>

- Walker-Vischer, L., Hill, C., & Mendez, S. S. (2015). The experience of Latino parents of hospitalized children during family-centered rounds. *The Journal of nursing administration*, 45(3), 152–157. <https://doi.org/10.1097/NNA.0000000000000175>
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*, 52(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>.
- Yager, P. H., Clark, M., Cummings, B. M., & Noviski, N. (2017). Parent Participation in Pediatric Intensive Care Unit Rounds via Telemedicine: Feasibility and Impact. *The Journal of pediatrics*, 185, 181–186.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.02.054>

Submission Confirmation

 Print

Thank you for your submission

Submitted to
Journal of Family Nursing

Manuscript ID
JFN-2022-261

Title
Family Centered Rounds in Pediatrics: An Integrative Review

Authors
Moraes, Erika
Cintra, Daniele
Chiarada Mendes Castillo, Ana Marcia

Date Submitted
31-Aug-2022

Apêndice 2: Intervenção para aproximação entre crianças em isolamento suspeito ou confirmado de COVID-19 e suas famílias



Intervenção para aproximação entre crianças em isolamento suspeito ou confirmado de COVID-19 e suas famílias

Erika Sana Moraes¹, Elisandra de Oliveira Parada Pereira¹, Giselli Cristina Villela Bueno¹, Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo²

1. Serviço de Enfermagem Pediátrica – Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas -UNICAMP
2. Faculdade de Enfermagem - Universidade Estadual de Campinas -UNICAMP

Introdução

A unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) é um local cercado por rotinas que restringem a família no cuidado direto à criança, o que pode ser assustador e ameaçador para os seus membros. Em estudo recente, avaliando o estresse familiar em UTI pediátrica, a primeira fonte de tensão é a separação e o rompimento da estrutura familiar, que ocorrem devido ao afastamento da criança que está doente e, também, a angústia das mães por estarem divididas entre a casa e o hospital, principalmente em relação aos outros filhos.¹

A comunicação e o compartilhamento de informações são necessidades das famílias no contexto da hospitalização da criança, e qualquer impedimento nesse processo pode causar ansiedade e medo. Os pais relataram que esperam e precisam de feedback regular e frequente sobre o progresso e a condição do filho e, entendem como parte de seu papel parental, adquirir informações sobre o tratamento do filho.²

A emergência global causada pela pandemia do novo coronavírus, a COVID-19, mudou repentinamente a maneira como nos comunicamos com as famílias em todos os ambientes de atendimento ao COVID-19, devido à obrigação de manter um completo isolamento, dessa forma, os profissionais de saúde precisam gerenciar as consequências desse isolamento junto aos pacientes e familiares.³

O cuidado centrado na criança e na família ficou ameaçado diante da pandemia do COVID-19. O distanciamento físico ou social é a principal estratégia de mitigação usada para reduzir a transmissão na pandemia do COVID-19, com um profundo impacto na prestação de cuidados hospitalares centrados na família. Os sistemas de saúde estão restringindo ou eliminando severamente a presença da família de todos os pacientes, para proteger a saúde dos pacientes, familiares e trabalhadores.⁴

Em nossa instituição, a UTIP que contava com a presença diária dos pais e um quarto para descanso no período noturno, atualmente conta apenas com a permanência de um dos pais durante o período diurno, sendo o quarto de descanso de famílias desativado temporariamente. As crianças suspeitas ou confirmadas de COVID-19 ficam em dois quartos de isolamento, sem acompanhantes, quando o número de crianças em isolamento excede os dois leitos previstos, elas ficam acomodadas no salão da UTIP, o que ocasiona a necessidade de retirada de todos os familiares das demais crianças que estavam presentes na unidade e medidas de fechamento. O contato da equipe com a família é realizado usualmente por contato telefônico e as famílias não possuem acesso a falar com a criança.

Restrições à presença dos familiares não deve comprometer a adesão aos princípios do cuidado centrado na criança e na família. Definir as metas de atendimento dos pacientes é uma prioridade durante a pandemia e normalmente requer o envolvimento da família, portanto, é essencial rapidamente adaptar procedimentos e ferramentas para contornar as restrições à presença física.⁴

A presença física da família deve ser apoiada, quando possível, em pacientes pediátricos, em trabalho de parto ou pós-parto e em pessoas com grave deficiência neurocognitiva ou que estão chegando ao fim da vida.⁸ Entretanto, em muitas situações isso não tem ocorrido. Dessa forma, faz-se uso das estratégias tecnológicas para apoiar a presença da família durante o distanciamento físico, principalmente relacionadas aos smartphones e computadores dos pacientes ou da família, acesso estável à Internet e conhecimento tecnológico.⁴

A partir dessa necessidade de cuidado identificada em virtude da pandemia da COVID-19 e visando promover a aproximação entre as crianças que se encontram em isolamento e suas famílias, temos por objetivo propor a implementação de uma intervenção através da interação mediada pela tecnologia de videochamadas e imagens na UTIP.

Método

O processo de planejamento da intervenção foi construído de acordo com a ferramenta de gerenciamento e de planejamento chamada 5W2H. Essa ferramenta apresenta um plano de ação qualificado, estruturado e prático, com etapas bem definidas, a saber: o que (*what*) define o delineamento do escopo; por quê (*why*) estabelece a justificativa da intervenção; onde (*where*) define o local onde será realizado; quando (*when*) refere-se a frequência de realização da intervenção; quem (*who*) determina os responsáveis por conduzir as atividades; como (*how*) apresenta as estratégias de abordagem e custos (*how much*) prevê o orçamento necessário.⁵

Quadro 1: Etapas da ferramenta 5W2H para implementação da intervenção para isolamento COVID-19 – Campinas, 2020.


O QUE (WHAT):

Implementar uma intervenção com video chamadas para crianças e famílias em isolamento confirmado ou suspeito por COVID-19.


POR QUÊ (WHY):

O isolamento imposto pela COVID-19 gera nas famílias que têm uma criança hospitalizada em UTIP necessidade de informações e de acesso, ainda que remoto, à criança.


ONDE (WHERE):

Será realizada na UTIP, onde estiverem as crianças suspeitas ou confirmadas para COVID-19.


QUANDO (WHEN):

Diariamente, pela manhã e à tarde.


QUEM (WHO):

Será realizado pela equipe de enfermagem e médica.


COMO (HOW):

Serão realizadas vídeo chamadas diariamente com a criança e equipe multiprofissional para as famílias. Será enviado, também, uma vez ao dia uma mensagem com foto da criança. Será permitido e estimulado que os familiares enviem vídeos ou áudios que serão reproduzidos à criança uma vez ao dia.


CUSTOS (HOW MUCH):

Tablet, obtido por meio de doação

Internet: rede aberta.

A partir do planejamento da intervenção descrito no Quadro 1, solicitamos a doação ou empréstimo, de um dispositivo “Tablet” para que, quando houver crianças em isolamento suspeito ou confirmado, bem como para famílias de crianças que

indiretamente devido a pandemia não podem estar presentes no hospital, para que a equipe possa desenvolver as atividades para aproximação da criança – família – equipe, com videochamadas e envio de fotos por parte da equipe diariamente, bem como o envio de áudios e vídeos por parte das famílias, que serão reproduzidos uma vez ao dia para a criança.

O dispositivo ficará sob o poder da equipe de enfermagem, na sala da secretaria de enfermagem aos cuidados dos enfermeiros dos plantões em que forem desenvolvidas as atividades e quando necessário em outros horários.

Resultados esperados

A partir desta intervenção esperamos minimizar os efeitos do isolamento em função da COVID-19 para a população pediátrica e suas famílias, sendo que esse período de isolamento gera nos familiares ansiedade, medo e angustia. As videochamadas também podem estar associadas a maior confiança pelos pais poderem observar os filhos, para além das ligações telefônicas utilizadas usualmente.

Para as crianças, a mensagem dos pais também pode auxiliar em relação ao isolamento e sentimentos de medo e ansiedade.

Referências

1. Hagstrom S. Family stress in pediatric critical care. *J Pediatr Nurs.* 2017; 32: 32-40. DOI: 10.1016/j.pedn.2016.10.007.
2. Hill C, Knalf KA, Santacroce SJ. Family-Centered Care From the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs.* 2017; S0882-5963 (17) 30531-6. DOI: 10.1016/j.pedn.2017.11.007.
3. Multidisciplinary Working Group "ComuniCovid" [Italian Society of Anesthesia and Intensive Care (SIAARTI), Italian Association of Critical Care Nurses (Aniart), Italian Society of Emergency Medicine (SIMEU), and Italian Society Palliative Care (SICP)]. How to communicate with families of patients in

- complete isolation during SARS-CoV-2 pandemic multidisciplinary working group "ComuniCoViD"]. Recenti Prog Med. 2020;111(6):357-367
4. Hart JL, Turnbull AE, Oppenheim IM, Courtright KR. Family centered care in covid era. J Pain Symptom Manage. 2020; 60(2):e93-e97.
 5. Galdino SV, Reis EMB, Santos CB, et al. Ferramentas de qualidade na gestão dos serviços de saúde: revisão integrativa de literatura. Rev. Gest. Saúde. 2016; 07(1):1023-57.

Apêndice 3: Instrumento de Coleta de dados

Nome da Criança:

Idade:

HC:

Hipótese diagnóstica:

Data de nascimento:

Procedência:

Data do início do isolamento/ausência da família:

Motivo:

Data de realização da videochamada e quantidade de intervenções:

Nome do entrevistado:

Grau de parentesco com a criança:

Idade:

Profissão e Escolaridade:

Genograma e Ecomapa:

Pergunta Norteadora:

Conte-me como foi para você a experiência de estar isolada do seu filho durante a permanência dele na UTIP?

Conte-me como foi a experiência de aproximação com ele por meio da tecnologia?

Apêndice 4: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NA INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA NA ERA COVID-19

**Erika Sana Moraes
Parecer nº 4.379.552**

Meu nome é Erika Sana Moraes, sou enfermeira e aluna do curso de doutorado na Unicamp, e você está sendo convidado a participar como voluntário do estudo “A experiência da família na internação em unidade de terapia intensiva pediátrica na era COVID-19”.

Este documento é chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante, por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se preferir, você pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar.

Esta pesquisa tem o objetivo compreender como foi para você estar isolada do seu filho durante a permanência dele na unidade de terapia intensiva pediátrica, em função da pandemia do coronavírus.

Participando deste estudo você está sendo convidado a responder a algumas perguntas sobre sua família e como está sendo para você essa experiência. Esse momento será gravado em áudio para possibilitar a análise dos dados que você me informar. Essas gravações serão armazenadas até o término deste estudo e após serão descartadas.

Essa entrevista deve durar aproximadamente 30 minutos e será realizada no local onde você se sentir mais à vontade, podendo também ser no hospital ou por telefone.

Esta entrevista apresenta o risco de mobilizar sentimentos, pois você irá me contar seus sentimentos. Esta pesquisa não lhe trará nenhum benefício direto, mas algumas pessoas têm relatado que participar de entrevistas como estas podem trazer o benefício de poder ser ouvido em suas necessidades.

Ao participar dessa pesquisa, você não receberá nenhum benefício financeiro. No entanto, caso seja necessário o seu deslocamento exclusivamente para esse fim, nós nos comprometemos a ressarcir eventuais despesas de transporte.

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados deste estudo, seu nome não será citado. Se você não desejar participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo a você ou ao tratamento de seu filho(a).

Rubrica do pesquisador: _____ Rubrica do participante: _____

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Erika Sana Moraes, telefone: (19) 3521-7901 ou e-mail: erika@hc.unicamp.br

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação no estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Consentimento Livre e Esclarecido:

Após esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, aceito participar e declaro o recebimento de uma via original deste documento assinada pelo pesquisador e por mim, tendo todas as folhas por nós rubricadas:

Nome e assinatura do participante _____ Data: ____ / ____ / ____.

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP sob o nº _____. Comprometo-me a utilizar os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento.

Erika Sana Moraes Data: ____ / ____ / ____.

Rubrica do pesquisador: _____ Rubrica do participante: _____

Anexos

Anexo 1: Artigo Grupo de apoio para famílias de crianças em unidade de terapia intensiva pediátrica – Revista Brasileira de Enfermagem, 2022



RELATO DE EXPERIÊNCIA

Grupo de apoio para famílias de crianças em unidade de terapia intensiva pediátrica

Support group for families with children in a pediatric intensive care unit

Equipo de apoyo a las familias de niños en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

Erika Sana Moraes¹
ORCID: 0000-0002-3963-9683

Camila Cazissi da Silva¹
ORCID: 0000-0002-3297-6361

Luciana de Lione Melo¹
ORCID: 0000-0002-6730-9075

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo¹
ORCID: 0000-0002-0367-1606

¹Universidade Estadual de Campinas. Campinas. São Paulo. Brasil.

Como citar este artigo:
 Moraes ES, Silva CC, Melo LL, Mendes-Castillo AMC. Support group for families with children in a pediatric intensive care unit. Rev Bras Enferm. 2022;75(2):e20210097. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0097>

Autor Correspondente:
 Erika Sana Moraes
 E-mail: erika@hc.unicamp.br

EDITOR CHEFE: Antônio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Hugo Fernandes

Submissão: 23-02-2021 **Aprovação:** 03-05-2021

RESUMO

Objetivo: Descrever o processo de criação e implementação de grupo de apoio às famílias de crianças em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Métodos:** Relato de experiência profissional descrito mediante uma ferramenta de gerenciamento e planejamento. **Resultados:** Trata-se de iniciativa pioneira no hospital. A utilização da ferramenta possibilitou o delineamento do escopo, justificativa, local, frequência, responsáveis, abordagem e orçamento. Após sua implantação, o grupo está possibilitando interação significativa profissionais de saúde-famílias e famílias-famílias, favorecendo a formação de vínculo terapêutico e estimulando redes de apoio social e emocional. **Conclusão:** A ferramenta foi eficaz no planejamento do grupo e destacou os efeitos deste no enfrentamento familiar e nos relacionamentos entre profissionais e famílias.

Descriptores: Grupos de Apoio; Família; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica; Criança Hospitalizada; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Objective: To describe the process of creating and implementing a support group for families with children in a pediatric intensive care unit. **Methods:** A professional experience report described using a management and planning tool. **Results:** This is a pioneering initiative in the hospital. The application of the tool enabled the delineation of the scope, justification, location, frequency, responsible persons, approach, and budget. After its implementation, the group enables significant interaction between health professionals-families and families-families, favoring the formation of therapeutic bonds and stimulating social and emotional support networks. **Conclusion:** The tool effectively planned the group and highlighted its effects on family coping and the relationships between professionals and families.

Descriptors: Self-help groups; Family; Intensive Care Units, Pediatric; Child, Hospitalized; Pediatric Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Describir el proceso de creación e implementación de equipo de apoyo a las familias de niños en unidad de cuidado intensivo pediátrico. **Métodos:** Relato de experiencia profesional descrito mediante una herramienta de gestión y planeamiento. **Resultados:** Se trata de iniciativa pionera en el hospital. La utilización de la herramienta posibilitó el delineamiento del objetivo, justificativa, local, frecuencia, responsables, abordaje y presupuesto. Después de su implantación, el equipo está permitiendo interacción significativa profesionales de salud-familias y familias-familias, favoreciendo la formación de vínculo terapéutico y estimulando redes de apoyo social y emocional. **Conclusión:** La herramienta fue eficaz en el planeamiento del equipo y destacó los efectos de este en el enfrentamiento familiar y en las relaciones entre profesionales y familias.

Descriptores: Grupos de Autoayuda; Familia; Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico; Niño Hospitalizado; Enfermería Pediátrica.



<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0097>

Rev Bras Enferm. 2022;75(2):e20210097 1 de 6

Anexo 2: Relato de experiência - Children isolated from their families in the PICU: from anguish to a glimpse of new possibilities – Pediatric Intensive Care Nursing, 2020

Pediatric Intensive Care Nursing-Issue December 2020

Page 11



NURSES EXPERIENCES WITH COVID-19: NARRATIVES FROM THE PICU

Brazil

Children isolated from their families in the PICU: from anguish to a glimpse of new possibilities

Erika Sana Moraes, Faculty of Nursing, University of Campinas, UNICAMP, São Paulo, Brazil

Ana Marcia Chiaradia Mendes-Castillo, Clinical Hospital University of Campinas, UNICAMP, São Paulo, Brazil

The COVID-19 pandemic has changed work processes in our PICU. The isolation of new cases, isolation, restrictions for visitors and family's presence, besides several other measures, which were applied in order to reduce the spread of the virus and ensure the safety of patients, families and healthcare team. Being a nurse in the midst of uncertainties and fear of the pandemic was one of the biggest professional challenges we have ever experienced and it certainly brought us transformations and reinterpretations about care, as well as pediatric patients along with their families that will not be forgotten.

This brief narrative aims to describe two situations that we have learned a lot from, and how they have changed our practice and us.

Our Pediatric Intensive Care Unit (PICU) is located in a large university hospital in Brazil. It is composed of 20 beds, 18 of them in a common room observed by a nursing station, and two isolated beds. Due to the pandemic, the suspected or confirmed cases of COVID-19 had to be allocated to one of the two isolated rooms, without room sharing. The unit where the daily presence of parents was valued with a collective room for families to rest at night started allowing only one parent to stay during the day. The family room was temporarily disabled.

In one occasion, as soon as COVID-19 cases started to increase in Brazil, in mid-April 2020, there was a period that the PICU was closed to all family members and friends, because of the high number of suspected cases simultaneously hospitalized in the unit. When the number of isolated children exceeded the two isolated beds the children had to be placed in the common room, next to each other, consequently all family members were no longer allowed, including those whose children were hospitalized for other causes.

At the time, COVID-19 tests that were available used to take about 14 days to get the results. Besides that, about six suspected children and another ten children hospitalized for other reasons were isolated from their families for two weeks. The health care team kept in contact with the children's parents by phone, however the families didn't have access to direct, or indirect, communication with their child.

The high level of tension and uncertainty hovering in the PICU in these two weeks was evident. Apprehensive professionals and agitated children without their parents resulted a strenuous work environment. The effort to search alternatives to decrease this anguish was, frequently, interrupted by the urgency in establishing new protocols, norms and routines related to the work. The families, extremely anxious and worried, used to call several times a day for news, hoping to be finally able to be with their children.

Anexo 3: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP



PARECER CONSUSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NA INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA NA ERA COVID-19

Pesquisador: Erika Sana Moraes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39034420.9.0000.5404

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.379.552

Apresentação do Projeto:

As informações contidas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram obtidas dos documentos apresentados para apreciação ética e das informações inseridas pelo Pesquisador Responsável do estudo na Plataforma Brasil.

Introdução:

A família e a hospitalização da criança em unidade de terapia intensiva: Ao falar sobre o impacto da hospitalização na família, faz-se importante defini-la. Existem definições diversas de família. Aqui, apresentaremos duas que complementam-se em sentido. A primeira, que define: "família é quem os seus membros dizem que são", existe um compromisso e um vínculo afetivo entre os membros da unidade, e nesta definição respeita a individualidade no que se refere a relacionamentos significativos e experiências de saúde doença. A segunda define que a família compreende todo o sistema emocional de pelo menos três gerações e que este campo emocional é operativo em qualquer momento, não acreditando que esteja restrita a uma determinada estrutura doméstica, embora famílias tenham papéis e funções seu principal valor são os relacionamentos entre seus membros. De forma complementar, a teoria dos sistemas familiares compreende a família como um sistema que, em sua totalidade, encontra-se em constante interação. A mudança no estado de saúde de um membro afeta todos os membros em graus variados. Esta teoria é uma maneira para

Endereço:	Rua Tessalla Vieira de Camargo, 126	CEP:	13.083-887
Bairro:	Barão Geraldo	UF:	SP
Município:	CAMPINAS	Telefone:	(19)3521-8936
		Fax:	(19)3521-7187
		E-mail:	cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 4.379.552

compreender o impacto que a doença possui sobre a família. Nessa perspectiva, a doença é um evento da família. O estresse familiar tem sido definido, em contextos de doença da criança, como uma resposta sistêmica da família relacionada à perda, ou ao prejuízo antecipado, com uma mudança na função familiar, podendo ser evidenciada por desorganização familiar, conflitos e disfunção. Quando essa hospitalização é em terapia intensiva, tal situação é ainda mais acentuada. É uma situação de crise, que faz com que a família sofra profundamente, pois definem este ambiente como um lugar para morrer – e a possibilidade da morte da criança causa impacto significativo nas relações familiares. Na terapia intensiva, a família encontra-se vulnerável, uma vez que suas interações são negativas, em razão do ambiente hostil, das ameaças reais e imaginárias, de uma equipe que detém o poder sob a criança e da ruptura que a família sofre em sua estrutura. A disfunção familiar vivenciada em função da hospitalização em terapia intensiva pode ser amplificada pelas incertezas que acompanham as mudanças críticas e emergentes na saúde da criança, sendo possível identificar uma série de fontes de estresse, incluindo a insegurança relacionada ao ambiente, aos papéis do cuidador e à condição da criança. O estresse pela hospitalização é vivenciado por todos os membros da família e está relacionado às mudanças nas rotinas em decorrência da hospitalização, do estado de saúde da criança, de alterações ocasionadas pela doença e pelo ambiente da terapia intensiva, incluindo alarmes, equipamentos, relacionamento e comunicação com a equipe. A experiência do adoecimento de um filho por uma doença crítica se inicia com o rompimento da estrutura familiar, uma série de perdas e a separação da criança, pois, ainda que temporariamente, a criança não está mais sob o controle e domínio dos pais, mas, sim, da equipe da UTI pediátrica. A família encontra-se permeada por incertezas, especialmente o medo da morte – a separação definitiva do filho. Em estudo internacional, com o objetivo de identificar o impacto na família da hospitalização da criança em terapia intensiva, foi possível identificar que as necessidades da família durante a hospitalização, como descanso, nutrição e comunicação, foram reconhecidas como não satisfeitas – especialmente a de comunicação com a equipe de saúde. Nessa perspectiva, faz-se necessário o estabelecimento de um cuidado que perpassa pelas questões de vínculo, acolhimento, aceitabilidade e confiança, sendo fundamental que a família seja estimulada e inserida nos cuidados junto ao filho hospitalizado o mais precocemente possível. Os pais compreendem a hospitalização do filho através da interação com os membros da equipe de saúde e do cuidado prestado ao filho. Valorizam a tecnologia e a dedicação dos profissionais, mas, acima de tudo, as atitudes de respeito e consideração, julgando-as indispensáveis na relação interpessoal. A presença da família, além de possibilitar condições emocionais mais satisfatórias para si e para a criança, tem

Endereço:	Rua Tessalla Vieira de Camargo, 126	CEP:	13.083-887
Bairro:	Barão Geraldo	Município:	CAMPINAS
UF:	SP	Telefone:	(19)3521-8936
		Fax:	(19)3521-7187
		E-mail:	cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 4.379.552

uma série de outras vantagens: cria relacionamento mais próximo e de confiança com a equipe, é fonte direta de informações sobre a evolução da doença, previne acidentes com a criança, é fonte de afeto, segurança e serve de mediadora e facilitadora da adaptação da criança ao hospital. Nesta perspectiva, que considera a importância da família para a criança, há enquadramento referencial, o Cuidado Centrado na Família que compreende uma abordagem para o planejamento, a prestação e a avaliação do cuidado em saúde, fundamentada em uma parceria que beneficia ao mesmo tempo os profissionais de saúde, os pacientes e as famílias. Esta abordagem abrange quatro conceitos fundamentais: respeito e dignidade, compartilhamento de informações, participação no cuidado e na tomada de decisões e colaboração entre pacientes, familiares e a equipe de saúde. A assistência pautada nesse modelo garante que o cuidado seja planejado em torno de toda a família, e não somente da criança, sendo todos os membros reconhecidos como receptores de atenção. Um "guide line" internacional sobre o cuidado centrado na família nos contextos da terapia intensiva adulto, pediátrico e neonatal, traz como definição do conceito uma abordagem para cuidados em saúde, que é respeitosa e responsável pelas necessidades e valores de cada família. Esta recente publicação define as orientações acerca do cuidado centrado na família nas unidades de terapia intensiva, por ela foram recomendados cinco constructos, que compreendem: presença da família, suporte, comunicação, aspectos operacionais e ambientais e por fim o uso de consultas específicas, como auxílio da equipe multiprofissional como serviço social e psicologia, acompanhamento espiritual e até mesmo consultas éticas. Em uma revisão recente que avaliou os elementos do cuidado centrado na criança e na família presentes nas unidades de terapia intensiva pediátrica, encontrou quatro principais temas. Dentre eles, o compartilhamento de informação com os pais, ouvir as vozes dos pais, tomada de decisão para ou com os cuidadores, comunicação individualizada e papel de negociação; sendo que, o nível de acesso dos familiares a essa abordagem, neste estudo, demonstrou ser determinada pela equipe de saúde. Por outro lado, este mesmo estudo evidenciou que os pais possuem o desejo de ter um papel mais ativo no cuidado de seus filhos, com maior acesso à informação, maior participação no desenvolvimento de planos terapêuticos, bem como reconhecimento e inclusão de seus conhecimentos e preocupações com a criança. Outra recente revisão, que avaliou o cuidado centrado na família na perspectiva dos pais de crianças em unidade de terapia intensiva, e encontrou três dos quatro conceitos fundamentais, respeito e dignidade, compartilhar informações e participação. Como mencionado, na abordagem centrada na criança e na família é essencial o processo de partilha de informações, a comunicação deve ser completa e imparcial de modo contínuo, para que sejam capazes de participarem efetivamente do cuidado e das tomadas de decisão, os pacientes e famílias devem receber

Endereço:	Rua Tessalla Vieira de Camargo, 126		
Bairro:	Barão Geraldo	CEP:	13.083-887
UF:	SP	Município:	CAMPINAS
Telefone:	(19)3521-8936	Fax:	(19)3521-7187
		E-mail:	cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 4.379.552

informações completas e exatas. No cenário da terapia intensiva, demonstra-se relevante o compartilhamento de informações e a participação, sendo a informação base necessária para que os familiares possam participar de maneira consciente dos cuidados e também do processo de tomada de decisão. 1.3 A pandemia da COVID-19 e os desafios de cuidados no cenário hospitalar: No final de dezembro de 2019, as autoridades chinesas informaram o World Health Organization Mundial de Saúde(OMS) que, por causa desconhecida, surgiu um surto de pneumonia em Wuhan, província de Hubei. Em 7 de janeiro de 2020, um novo tipo decoronavírus (grave síndrome respiratória coronavírus 2, SARS-CoV-2) foi isolado e poucos dias após a doença foi denominada "doença decoronavírus 2019" (abreviada "COVID-19"). A primeira morte causada pela COVID-19 ocorreu em 9 de janeiro de 2020, em Wuhan e, desde então, disseminou-se pelo mundo todo, tornando-se uma pandemia. No Brasil o primeiro caso confirmado de COVID-19 ocorreu em 26 de fevereiro de 2020. Em agosto de 2020, o país soma 3.057.470 de pessoas contaminadas e 101.752 mortos. Apesar dos esforços intensificados para conter a pandemia, o número de pessoas afetadas, pacientes e o número de mortos continuam a aumentar. Pacientes idosos infectados com SARS-CoV-2 correm alto risco de apresentar síndrome respiratória aguda grave, complicações e morte. Fato que tem ocasionado superlotação dos serviços hospitalares em todo mundo. As crianças com COVID-19 parecem ter um curso clínico mais leve comparado aos adultos, e os relatos de morte são escassos. No entanto, a população pediátrica desempenha um papel importante na disseminação da comunidade do SARS-CoV-2. Além do derramamento viral em secreções nasais, há evidências de derramamento fecal por várias semanas após o diagnóstico, o que representa um desafio para o controle de infecções. Uma recente revisão sistemática sobre as principais manifestações clínicas da COVID-19 em crianças, identificou que 14,3% dos casos eram assintomáticos, 36,4% eram leves, 46,0% eram moderados, 2,2% eram graves e 1,2% eram casos críticos. Os sintomas mais prevalentes foram febre, relatada em 16,3% dos casos, seguida de tosse em 14,4%, sintomas nasais em 3,8%, diarreia em 2,7%, náusea / vômito em 2,5%, fadiga em 1,8% e dificuldade respiratória 1,1%. Diversas ações foram implementadas em todo o mundo a fim de conter e de mitigar o avanço da doença, que incluem diversas formas de distanciamento social, desde o isolamento de casos e de contatos, até o bloqueio total (lockdown) das atividades e circulação de pessoas. As medidas que foram tomadas em muitos países para controlar a disseminação do coronavírus estão tendo um efeito perturbador nos relacionamentos em geral e nos relacionamentos familiares especificamente. As famílias estão relatando perda de comunidade e liberdade de movimento em resposta às medidas de quarentena ou bloqueio total. As escolas estão fechadas, o que leva a angústia e criou um ambiente familiar onde são confrontados com as

Endereço:	Rua Tessalla Vieira de Camargo, 126		
Bairro:	Barão Geraldo	CEP:	13.083-887
UF:	SP	Município:	CAMPINAS
Telefone:	(19)3521-8936	Fax:	(19)3521-7187
		E-mail:	cep@fcm.unicamp.br



CEPUNICAMP
Comitê de ética em pesquisas

UNICAMP - CAMPUS
CAMPINAS



Continuação do Parecer: 4.379.552

vulnerabilidades do vício, agressão e violência de um membro da família. Filhos de pais divorciados estão repentinamente sendo recusados a alternância de cuidados parentais porque um dos pais agora trabalham casa e não pode fornecer cuidados infantis. Todas essas famílias e seus inter-relacionamentos estão frequentemente sob grande pressão como resultado do estresse criado pela pandemia de coronavírus. O dramático contexto epidemiológico caracterizado pela disseminação pandêmica de SARS-CoV2, compromete seriamente a humanização do cuidado. Em primeiro lugar, devido a exigência que as organizações de saúde proibam o acesso de visitantes a pacientes hospitalizados, incluindo suas famílias. A situação é de crise principalmente para as famílias de pacientes gravemente enfermos e em final de vida que não têm permissão para visitar seus entes queridos e podem não ser capazes de dizer um adeus final. A emergência global causada pela pandemia do novo coronavírus, a COVID-19, também mudou repentinamente a maneira como nos comunicamos com as famílias em todos os ambientes de atendimento ao COVID-19, devido à obrigação de manter um completo isolamento, dessa forma, os profissionais de saúde precisam gerenciar as consequências desse isolamento junto aos pacientes e familiares. O cuidado centrado na família ficou ameaçado diante da pandemia do COVID-19. O distanciamento físico ou social é a principal estratégia de mitigação usada para reduzir a transmissão na pandemia do COVID-19, com um profundo impacto na prestação de cuidados hospitalares centrados na família. Os sistemas de saúde estão restringindo ou eliminando severamente a presença da família de todos os pacientes, para proteger a saúde dos pacientes, familiares e trabalhadores. O Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) e American Academy of Pediatrics devido a preocupação com os riscos de transmissão materno-infantil recomendou a separação do recém-nascido de qualquer mãe com COVID-19 confirmado ou suspeito. Esses órgãos de recomendação reconheceram o lado negativo dessas diretrizes tanto para mães quanto para bebês, mas, dadas as incertezas, optaram por errar por excesso de cautela. Outro estudo conduzido com mães suspeitas ou confirmadas de COVID-19, manteve recém-nascidos saudáveis assintomáticos foram isolados em uma sala designada no berçário e os recém-nascidos sintomáticos ou que precisassem de suporte foram isolados em UTI neonatal, e em ambos a família não foi permitida. Essa rotina foi muito difícil para as famílias, mas dadas as incertezas relacionadas à probabilidade e às consequências da transmissão ao recém-nascido, foi uma abordagem prudente e apesar das dificuldades emocionais e práticas decorrentes da separação da mãe e do bebê, a maioria das famílias (87%) aceitou essa recomendação em função do bem estar do bebê. De uma maneira sem precedentes, a pandemia COVID-19 determinou decisões que desafiam as práticas em relação à saúde materno-infantil, pouco se sabe sobre

Endereço:	Rua Tessalla Vieira de Camargo, 126		
Bairro:	Barão Geraldo	CEP:	13.083-887
UF:	SP	Município:	CAMPINAS
Telefone:	(19)3521-8936	Fax:	(19)3521-7187
		E-mail:	cep@fcm.unicamp.br



CEPUNICAMP
Comitê de ética em pesquisas

UNICAMP - CAMPUS
CAMPINAS



Continuação do Parecer: 4.379.552

qualquerá o impacto coletivo de longo prazo da separação recém-nascidos de suas mães durante a pandemia, bem como se isso afetará as taxas de aleitamento materno exclusivo e o vínculo. Do ponto de vista psicológico, as famílias de bebês em UTI são uma população vulnerável, pois vivenciam traumas devido à separação e ao estresse devido às suas condições médicas e intervenções. Neste contexto atual, a pandemia de COVID-19 atua como um grande estressor ambiental repentino sobreposto a um alto nível pré-existente de sofrimento psicológico da família. Os pais podem experimentar ansiedade elevada e extrema preocupação com a saúde de seus filhos na era da pandemia, que é ainda maior do que anormalmente experimentada pelos pais na UTI, um aspecto que merece uma investigação mais aprofundada. Dados os efeitos negativos que o COVID-19 impactam no estresse da UTI e pode ter sobre o desenvolvimento infantil e o funcionamento familiar, os profissionais devem considerar outras ações para promover a resiliência familiar na era COVID-19. Diante deste contexto epidemiológico, e na ausência de novas estratégias para aproximação e comunicação entre profissionais e família, na melhor das hipóteses, as famílias dos

pacientes são forçadas a obter informações por telefone, por meio de qualquer número de profissionais de saúde durante o curso do dia. Isso pode deixar as famílias, já estressadas pelo isolamento e pela grave condição do paciente, confusas a quem devem dirigir suas dúvidas. Nessas situações de incertezas para a família, quando informações claras são mais necessárias para auxiliar na tomada de decisões oportunas e bem informadas, a qualidade da informação e da comunicação pode ser inconsistente e de difícil acesso. Restrições à presença da familiares não devem comprometer a adesão aos princípios do cuidado centrado na família. Definir as metas de atendimento dos pacientes é uma prioridade durante a pandemia e normalmente requer o envolvimento da família, portanto, é essencial rapidamente adaptar procedimentos e ferramentas para contornar as restrições à presença física. Enfermeiros estão encorajados a serem inovadores e criativos durante esta pandemia, enquanto encontram maneiras de envolver as famílias e são capazes de conectar seus membros uns aos outros usando novas tecnologias, como as chamadas de celular ou videoconferência feitas pela enfermeira que permitem que os familiares "vejam" o paciente na UTI ou na casa de repouso. Com o objetivo de adaptar a comunicação a uma nova rotina nas UTIs, tem surgido na literatura algumas estratégias de enfrentamento, uma delas descreve que o coordenador clínico da UTI gerenciava o fluxo de informações à família, o que incluía dar atualizações clínicas diárias de forma precisa e compreensível por telefone, geralmente no final da tarde e para os paciente que possuíssem condições clínicas, visitas remotas ao paciente por familiares eram permitidas por video chamadas. A presença física da família deve ser

Endereço:	Rua Tessalla Vieira de Camargo, 126		
Bairro:	Barão Geraldo	CEP:	13.083-887
UF:	SP	Município:	CAMPINAS
Telefone:	(19)3521-8936	Fax:	(19)3521-7187
		E-mail:	cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 4.379.552

apoiada, quando possível, em pacientes pediátricos, em trabalho de parto ou pós-parto e em pessoas com grave deficiência neurocognitiva ou que estão chegando ao fim da vida. Entretanto em muitas situações isso não tem ocorrido, dessa forma faz-se uso das estratégias tecnológicas para apoiar presença da família durante o distanciamento físico, principalmente relacionadas aos smartphones e computadores dos pacientes ou da família, acesso estável à Internet e conhecimento tecnológico. Neste sentido, de melhoria dos relacionamentos durante o período de isolamento e também de aproximação, um dos estudos aborda que seria desejável aumentar a frequência das entrevistas da equipe com as famílias, para além de umavez ao dia e implementar um sistema atualizado através de SMS pela manhã com notícias relativas à situação clínica, organizar um centro de recebimento bens pessoais que as famílias podem entregar indiretamente o paciente. Apesar de todos os desafios impostos pela COVID-19, existem várias oportunidades para a otimização do atendimento ao paciente com maior foco na comunicação, empatia e compaixão, enfatizando a necessidade de concentrar esforços em recursos para garantir seu alcance aos pacientes e famílias. O uso de videoconferência baseada em tablet e outras tecnologias, a equipe pode - e deve - ainda empregar técnicas de comunicação empática para confortar os pacientes em momentos de estresse máximo. Ressalta-se neste relato a importância de cada membro da equipe de saúde se apresentar, seja avaliando o paciente pessoalmente ou por videoconferências, dado o anonimato causado pelo uso extensivo de equipamento de proteção individual, incluindo protetores faciais e máscaras, os desafios preexistentes em tornar os relacionamentos mais humanos e favorecer a comunicação estão ainda maiores. A Covid-19 colocou um muro figurativo entre profissionais e famílias exigindo conexões virtuais. Contudo, ao excluir famílias do hospital, o coronavírus possibilitou vislumbres de algumas interações muito íntimas e privadas entre pacientes e famílias das quais profissionais não faziam parte antes. Essas interações familiares com os pacientes ocorriam fora do âmbito da equipe, mas com as famílias fisicamente ausentes, os profissionais se tornaram facilitadores dessas interações e participantes de uma intimidade nunca vista antes. Essas novas possibilidades de relacionamentos e espaço para as experiências das famílias também é capaz de tornar esses profissionais mais atentos e sensíveis às necessidades da família. Enquanto as versões virtuais da reunião familiar podem parecer limitadas quando comparadas com as versões presenciais, as versões virtuais possibilitam interações família-paciente de maior intensidade. Há evidências convincentes de que as habilidades de avaliação e intervenção em enfermagem familiar podem ajudar as famílias a se curar. Essa pandemia torna os enfermeiros e profissionais de saúde mais conscientes do importante papel da família na vida dos pacientes. Prevemos que essa maior conscientização

Endereço:	Rua Tessalla Vieira de Camargo, 126	
Bairro:	Barão Geraldo	CEP: 13.083-887
UF: SP	Município: CAMPINAS	
Telefone:	(19)3521-8936	Fax: (19)3521-7187
		E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 4.379.552

ajudará a defender ainda mais fortemente a importância da enfermagem familiar durante e após a crise do coronavírus. Diante de todas as modificações ocorridas em decorrência da pandemia do novo coronavírus, especialmente no que tange ao isolamento dos pacientes, no contexto deste trabalho de crianças em unidade pediátrica das suas famílias e compreendendo que a hospitalização nesta unidade já envolve a crise familiar. Compreendendo também o surgimento de estratégias inovadoras que tem objetivo de favorecer a aproximação e comunicação dos profissionais com as famílias, bem como propiciar que a família secomunique e, ou, veja o paciente durante as situações em que o isolamento é requerido, podem auxiliar no enfrentamento familiar. Diante disso perguntamos: Qual o impacto do isolamento para a família durante a hospitalização da criança em unidade de terapia intensiva pediátrica por suspeita ou confirmação de COVID-19? Qual a experiência das famílias que foram afetadas indiretamente pelas restrições impostas durante a pandemia, mesmo as crianças não estando em isolamento durante a hospitalização?

Hipótese:

A família durante a hospitalização da criança em unidade de terapia intensiva pediátrica em isolamento suspeito ou confirmado pela COVID-19 ou mesmo que indiretamente não puderam estar presentes, vivenciam experiências negativas com desfechos emocionais, sociais e físicos.

Metodologia Proposta:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa. Para proporcionar a compreensão da experiência das famílias sobre a experiência da hospitalização de um filho na era COVID-19 será utilizado o referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados e o referencial Teórico do Interacionismo Simbólico. O Interacionismo Simbólico tem o propósito de compreender a causa da ação humana e como os indivíduos agem em relação às suas definições e crenças. Concentra-se na natureza das interações, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, no significado dos eventos para as pessoas no mundo em que vivem, nos ambientes naturais de seu cotidiano e nas ações por elas desempenhadas. A Teoria Fundamentada nos Dados, Grounded Theory, consiste em uma metodologia de investigação qualitativa, que extrai, das experiências vivenciadas pelos atores sociais, aspectos significativos. Tem o objetivo de descobrir teorias, conceitos e hipóteses, baseados nos dados coletados, possibilitando interligar constructos teóricos e potencializando a expansão do conhecimento do tema investigado. Dessa maneira, é capaz de explorar processos sociais ou fenômenos com o objetivo de produzir conceitos. Visa investigar áreas complexas e que

Endereço:	Rua Tessalla Vieira de Camargo, 126		
Bairro:	Barão Geraldo	CEP:	13.083-887
UF:	SP	Município:	CAMPINAS
Telefone:	(19)3521-8936	Fax:	(19)3521-7187
		E-mail:	cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 4.379.552

não se podem delimitar facilmente, temas dinâmicos, com enorme quantidade de variáveis, produzindo uma teoria geral capaz de responder a perguntas sobre o sentido de agir dos sujeitos em determinada realidade e fornecer-lhes respostas úteis e eficazes. A coleta de dados será realizada em uma unidade de terapia intensiva pediátrica – UTIP de um hospital escola de uma universidade no interior de São Paulo. Serão entrevistados familiares de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica que estiveram em isolamento suspeito ou confirmado do novo Coronavírus, ou em isolamento secundário devido a estrutura física e outras crianças em isolamento. Os participantes serão selecionados de acordo com os critérios de inclusão mencionados, podendo ser durante a internação, ou posteriormente a esta através de contato telefônico. A amostra se formará durante o decorrer da pesquisa e a amostragem teórica consistiu a identificação e a seleção de sujeitos seguindo o processo de análise, baseado nas lacunas ainda existentes para formar a teoria, requerendo contínuos aprofundamentos direcionados para aquela área ainda descobertas pela teoria. O quantitativo de sujeitos nesse referencial metodológico será determinado de acordo com a saturação teórica, que consiste na repetição e na ausência consistente de dados novos. A coleta de dados será realizada por entrevistas semiestruturadas aos familiares sobre sua experiência durante a hospitalização da criança em meio a pandemia da COVID-19 e o isolamento. As entrevistas partirão a princípio de uma única questão norteadora: "Conte-me como foi para você, durante a hospitalização, o período em que não pôde estar com seu filho por causa da pandemia do coronavírus". A partir do discurso gerado por esta questão norteadora, novos questionamentos poderão ser realizados com o objetivo de compreender em profundidade as ideias que forem expressadas. As entrevistas serão gravadas na íntegra para possibilitar a transcrição e a análise do material. Todos os aspectos preconizados pela resolução 466/2012 serão rigorosamente respeitados. O projeto será submetido à aprovação pelo comitê de ética em pesquisa, e será avaliado também pela Diretoria do Serviço e apenas terá início com parecer favorável de ambos. Os sujeitos serão informados e esclarecidos quanto aos objetivos do presente estudo, bem como aos seus direitos e autonomia para aceitar ou não, e que não haverá prejuízo algum sobre o tratamento da criança. O termo de consentimento livre e esclarecido - TCLE-Ihes será entregue, e a inclusão dos sujeitos sedará mediante assinatura do mesmo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a experiência da família que tem um filho hospitalizado em UTIP diante das

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126	CEP: 13.083-887
Bairro: Barão Geraldo	
UF: SP	Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936	Fax: (19)3521-7187
	E-mail: cep@fcm.unicamp.br



CEPUNICAMP
Comitê de ética em pesquisas

UNICAMP - CAMPUS
CAMPINAS



Continuação do Parecer: 4.379.552

restrições impostas pela COVID-19.

Objetivo Secundário:

Compreender os significados atribuídos pelas famílias de crianças em UTIP sobre isolamento ocasionado direta ou indiretamente pela pandemia da COVID-19;• Gerar teoria a respeito da experiência da família frente ao isolamento da criança em UTIP na era COVID-19.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta entrevista apresenta o risco de mobilizar sentimentos aos participantes.

Benefícios:

A compreensão da experiência bem como a possibilidade de escuta ativa e qualificada dos sentimentos dos participantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Este protocolo se refere ao Projeto de Pesquisa intitulado "A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NA INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA NA ERA COVID-19", cuja Pesquisadora responsável é a doutoranda ERIKA SANA MORAES com a colaboração da Profa. Dra. Ana Márcia Chiaradia Mendes Castillo (orientadora). A Instituição Proponente é a Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas. Segundo as Informações Básicas do Projeto, a pesquisa tem orçamento estimado em R\$ 50,00 (cinquenta reais) e o cronograma apresentado contempla início da Coleta de dados no dia 01/11/2020, com finalização da Redação dos resultados no dia 01/06/2022. Serão abordadas ao todo 15 pessoas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

1 - Folha de Rosto Para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos: Foi apresentado o documento "FolhaDeRostoAssinada.pdf". Adequado.

2 - Projeto de Pesquisa: Foram analisados os documentos "projetocovid_02_09.docx" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1620731.pdf". Adequado.

3 - Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Informações sobre orçamento financeiro incluídas nos documentos "projetocovid_02_09.docx" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1620731.pdf". Adequado.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



**UNICAMP - CAMPUS
CAMPINAS**



Continuação do Parecer: 4.379.552

4 - Cronograma: Informações sobre o cronograma incluídas nos documentos "projetocovid_02_09.docx" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1620731.pdf". Adequado.

5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido: Foi apresentado o documento "TCLE.docx ". Adequado.

6 – Atestado de matrícula do Pesquisador responsável: "HistoricoEscolarDoutorado.pdf" . Adequado.

7- Carta de autorização da responsável do Serviço de Enfermagem pediátrica: "Autorizacao_sep_assinada.pdf". Adequado

Recomendações:

Inserir no TCLE a seguinte informação: "Você terá a garantia ao direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa" .

A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), do Conselho Nacional de Saúde (CNS) orienta a adoção das diretrizes do Ministério da Saúde (MS) decorrentes da pandemia causada pelo Coronavírus SARS-CoV-2 (Covid-19), com o objetivo de minimizar os potenciais riscos à saúde e a integridade dos participantes de pesquisas e pesquisadores.

De acordo com carta circular da CONEP intitulada "ORIENTAÇÕES PARA CONDUÇÃO DE PESQUISAS E ATIVIDADE DOS CEP DURANTE A PANDEMIA PROVOCADA PELO CORONAVÍRUS SARS-COV-2 (COVID-19)" publicada em 09/05/2020, referente ao item II. "Orientações para Pesquisadores":

- Aconselha-se a adoção de medidas para a prevenção e gerenciamento de todas as atividades de pesquisa, garantindo-se as ações primordiais à saúde, minimizando prejuízos e potenciais riscos, além de prover cuidado e preservar a integridade e assistência dos participantes e da equipe de pesquisa.
- Em observância às dificuldades operacionais decorrentes de todas as medidas impostas pela pandemia do SARS-CoV-2 (COVID-19), é necessário zelar pelo melhor interesse do participante da pesquisa, mantendo-o informado sobre as modificações do protocolo de pesquisa que possam afetá-lo, principalmente se houver ajuste na condução do estudo, cronograma ou plano de

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126	CEP: 13.083-887
Bairro: Barão Geraldo	
UF: SP	Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936	Fax: (19)3521-7187
E-mail: cep@fcm.unicamp.br	



**UNICAMP - CAMPUS
CAMPINAS**



Continuação do Parecer: 4.379.552

trabalho.

- Caso sejam necessários a suspensão, interrupção ou o cancelamento da pesquisa, em decorrência dos riscos imprevisíveis aos participantes da pesquisa, por causas diretas ou indiretas, caberá aos investigadores a submissão de notificação para apreciação do Sistema CEP/Conep.
- Nos casos de ensaios clínicos, é permitida, excepcionalmente, a tramitação de emendas concomitantes à implementação de modificações/alterações no protocolo de pesquisa, visando à segurança do participante da pesquisa, assim como dos demais envolvidos no contexto da pesquisa, evitando-se, ainda, quando aplicável, a interrupção no tratamento dos participantes da pesquisa. Eventualmente, na necessidade de modificar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o pesquisador deverá proceder com o novo consentimento, o mais breve possível.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado com recomendações (VIDE ITEM ACIMA RECOMENDAÇÕES).

Considerações Finais a critério do CEP:

- O participante da pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável).
- O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso

Endereço:	Rua Tessália Vieira de Camargo, 126	CEP:	13.083-887
Bairro:	Barão Geraldo	Município:	CAMPINAS
UF:	SP	Fax:	(19)3521-7187
Telefone:	(19)3521-8936	E-mail:	cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 4.379.552

normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.
- Lembramos que segundo a Resolução 466/2012 , item XI.2 letra e, "cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento".
- O pesquisador deve manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_1620731.pdf	06/10/2020 07:30:44		Aceito
Outros	HistoricoEscolarDoutorado.pdf	06/10/2020 07:30:14	Erika Sana Moraes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetocovid_02_09.docx	03/09/2020 18:22:43	Erika Sana Moraes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	03/09/2020 18:21:12	Erika Sana Moraes	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoAssinada.pdf	03/09/2020 18:20:22	Erika Sana Moraes	Aceito

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 Bairro: Barão Geraldo UF: SP Telefone: (19)3521-8936	CEP: 13.083-887 Município: CAMPINAS Fax: (19)3521-7187	E-mail: cep@fcm.unicamp.br
---	--	----------------------------



Continuação do Parecer: 4.379.552

Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_sep_assinada.pdf	28/08/2020 16:35:37	Erika Sana Moraes	Aceito
--	------------------------------	------------------------	-------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 04 de Novembro de 2020

Assinado por:

Renata Maria dos Santos Celeghini
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126	CEP: 13.083-887
Bairro: Barão Geraldo	
UF: SP	Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936	Fax: (19)3521-7187
E-mail: cep@fcm.unicamp.br	

Anexo 4: Anuênciâa do Serviço de Enfermagem Pediátrica



"Novas atitudes, melhores pessoas, melhores resultados"

Autorização para Coleta de Dados

Eu, GISELLI CRISTINA VILELLA BUENO responsável pela instituição HC/DENF/Serviço de Enfermagem Pediátrica, declaro estar ciente dos requisitos da Resolução CNS/MS 466/12 e suas complementares e declaro que tenho conhecimento dos procedimentos/instrumentos aos quais os participantes da presente pesquisa serão submetidos. Assim autorizo a coleta de dados do projeto de pesquisa intitulado **'A EXPERIENCIA DA FAMILIA NA INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA NA ERA COVID-19'** sob responsabilidade da pesquisadora Erika Sana Moraes após a aprovação do referido projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa Unicamp.

Giselli Cristina Vilella Bueno
Diretora do Serviço de
Enfermagem Pediátrica - HC/UNICAMP
Mat. 107745 - CREFESP 000000-

Assinatura e carimbo

Camplinas, 28 de agosto de 2020.

Anexo 5: Comprovante de submissão do artigo “Conectando para (Re)conectar” na versão inglês para o Journal of Family Nursing

Submission Confirmation

 Print

Thank you for your submission

Submitted to
Journal of Family Nursing

Manuscript ID
JFN-2022-272

Title
Connecting to (Re)connect: video calling as a resource to unite families and children in a Pediatric Intensive Care Unit in the COVID-19 era

Authors
Moraes, Erika
Chiaradia Mendes Castillo, Ana Marcia

Date Submitted
19-Sep-2022

Author Dashboard

Anexo 6: Premiação do concurso de artigos científicos sobre Fortalecimento de Vínculos Familiares em Tempos de Pandemia – CAPES e Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos, 2022



CERTIFICADO

O Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, por meio da Secretaria Nacional da Família, e a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) outorgam a

ERIKA SANA MORAES

a Menção Honrosa pelo artigo classificado em primeiro lugar, na categoria “Práticas Parentais e Desenvolvimento de Crianças e Adolescentes no Contexto da Pandemia”, do Concurso de Artigos Científicos sobre Fortalecimento de Vínculos Familiares em Tempos de Pandemia (Edital nº 1/2022), realizado em parceria entre a Secretaria Nacional da Família e a CAPES.

Brasília, 28 de junho de 2022


Mayra Freire
Chefe da Equipe Qualidade de Vida e
Presidente da CAPES


Ana Paula Góes
Secretária Nacional da Família

