

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

CRISTINA BUISCHI PETERSEN

**Percepção do cuidado centrado no paciente e na família em unidades
pediátrica e neonatal**

**Ribeirão Preto
2020**

CRISTINA BUISCHI PETERSEN

**Percepção do cuidado centrado no paciente e na família em unidades
pediátrica e neonatal**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Aparecida Garcia de Lima

Exemplar corrigido

**Ribeirão Preto
2020**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Petersen, Cristina Buischi

Percepção do cuidado centrado no paciente e na família em unidades pediátrica e neonatal. Ribeirão Preto, 2020.

155 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo. Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Aparecida Garcia de Lima

1. Família. 2. Criança hospitalizada. 3. Adolescente hospitalizado. 4. Profissionais da saúde. 5. Modelos de assistência à saúde.

Aprovado em: 26/05/2020

Presidente

Prof(a). Dr(a). Regina Aparecida Garcia de Lima

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo –
EERP/USP

Comissão Julgadora

Prof(a). Dr(a). Rosana Aparecida Spadoti Dantas

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo –
EERP/USP

Prof(a). Dr(a). Myriam Aparecida Mandetta

Instituição: Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP

Prof(a). Dr(a). Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro

Instituição: Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP

Agradecimentos

Desejo expressar minha gratidão a todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram e permitiram que esta tese se concretizasse.

Agradeço à minha grande incentivadora Prof.^a Dr.^a Semiramis Melani de Melo Rocha, Professor Emérito pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, por me apresentar as teoristas da Enfermagem, pela generosidade em compartilhar seus conhecimentos, pela inteligência brilhante, pelos ensinamentos, pelos sábios e certos conselhos, pela orientação no artigo que iniciou o processo de doutoramento e por fazer com que eu descobrisse em mim forças e potencialidades que eu desconhecia.

À minha orientadora Prof.^a Dr.^a Regina Aparecida Garcia de Lima, pela generosidade, zelo e serenidade com que conduziu minha orientação. Pela coragem diante de desafios, pela orientação e contribuição no artigo que deu início ao meu doutoramento. Pelos conselhos acadêmicos, pela compreensão diante das minhas dificuldades, pela paciência diante da minha ansiedade.

À Prof.^a Dr.^a Magali Roseira Boemer, Professor Associado Aposentado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, por contribuir com seus conhecimentos, conselhos e por contribuir na elaboração do artigo que deu início ao meu doutoramento.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, pelo acolhimento que permitiu a realização desta grande conquista.

Às Professoras: Dr.^a Rosana Aparecida Spadoti Dantas, Dr.^a Myriam Aparecida Mandetta e Dr.^a Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro, por aceitarem participar da minha banca e pelas contribuições no exame de qualificação.

Aos estatísticos que prestaram assessoria neste trabalho, Geraldo Cassio dos Reis; Jonas Bodini Alonso e César Augusto Sangaletti Terçariol.

À Tauana Boemer, por colaborar com a revisão ortográfica deste trabalho.

A meu marido, Marcelo pelo amor, dedicação, apoio, incentivo e paciência.

À minha família que é fonte de força e suporte sempre.

À minha amiga Daniela Nunes Januário de Lucca pela amizade e estímulo.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Portaria n. 206 de 4/9/2018.

“Não espere que jornadas valiosas sejam fáceis.”

(Alain de Botton e John Armstrong)

RESUMO

Petersen, C. B. **Percepção do cuidado centrado no paciente e na família em unidades pediátrica e neonatal**. 2020. 155 p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

Esta pesquisa teve por objetivo geral examinar as percepções de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e de profissionais de saúde sobre o Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF). Trata-se de um estudo observacional, de corte transversal e quantitativo, realizado em unidades pediátrica e neonatal de um hospital-escola infantojuvenil do interior do estado de São Paulo. Participaram 116 pais e 105 profissionais de saúde (enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais), em amostragem não probabilística. Os dados foram coletados de abril a dezembro de 2018, por meio dos instrumentos: Percepção do Cuidado Centrado no Paciente e na Família – Pais (PCCPF-P) e Percepção do Cuidado Centrado no Paciente e na Família – Equipe (PCCPF-E), acompanhados por questionários de caracterização específicos para pais e equipe. Os dados foram tratados com análises descritivas e analíticas e assessoria estatística. Na fase descritiva, as variáveis categóricas foram analisadas por meio de frequências absolutas e relativas. Para análise das variáveis numéricas, utilizaram-se as medidas de tendência central, de variabilidade e de posição. Na fase analítica, a normalidade dos dados dos instrumentos PCCPF-P e PCCPF-E versões brasileiras foi refutada pelos testes Kolmogorov-Smirnov e Shapiro Wilk e testes não paramétricos foram adotados para a análise dos dados. As relações entre as variáveis dependentes e independentes foram analisadas pelo coeficiente de correlação de Spearman e pelos testes de Kruskal Wallis e Mann Whitney. Adotou-se, para todos os testes, nível de significância $\alpha=0,05$. Dos 116 pais participantes, 110 (94,8%) eram do sexo feminino, a maioria na faixa etária de 26 a 40 anos (67,6% / 77); casados ou em união estável (72,8% / 83); com ensino médio completo (57,7% / 67) e de religião católica (45,6% / 52); com um filho sob cuidado parental (50,9% / 59); experiência anterior com internação (51,7% / 60); e relataram não ter conhecimento sobre a previsão de alta hospitalar de seu filho (81,0% / 94). A predominância da faixa etária das crianças hospitalizadas era de 0 a 5 anos de idade (72,20% / 83), a maioria com problemas cardiovasculares (18,3% / 21), média de tempo de internação de 48 dias e mediana de 15 dias. Dos 105 profissionais de saúde participantes, 95 (90,5%) eram do sexo feminino, sendo 47 (44,9%) da equipe de enfermagem; 37 (35,3%) médicos; 4 (3,8%) psicólogos; 4 (3,8%) nutricionistas; 4 (3,8%) fisioterapeutas; 4 (3,8%) terapeutas ocupacionais; 3 (2,9%) assistentes sociais e 2 (1,9%) fonoaudiólogas. A faixa etária predominante foi de 26 a 35 anos de idade (65,7% / 69); 50 (47,6%) eram solteiros, 48 (45,7%) casados e 29 (28,4%) tinham especialização em pediatria. Pais apresentaram médias de escores significativamente mais altas do que a equipe em 19 dos 20 itens do instrumento PCCPF e nos domínios Respeito, Colaboração e Suporte e no escore geral (todos $p<0,001$), indicando percepção mais positiva em relação ao CCPF. O item que não apresentou diferença estatisticamente significativa foi relativo ao papel parental no hospital. Conclui-se que os elementos centrais do CCPF como dignidade, respeito, informação compartilhada, participação e colaboração foram, em certa medida, percebidos como praticados na assistência em saúde no hospital em estudo.

Palavras-chave: Família. Criança hospitalizada. Adolescente hospitalizado. Profissionais da saúde. Modelos de assistência à saúde.

ABSTRACT

Petersen, C. B. **Perception of patient and family-centered care in pediatric and neonatal units**. 2020. 155 p. Thesis (Doctorate) – Nursery School of Ribeirão Preto, São Paulo University, Ribeirão Preto, 2020.

This research had the general objective to examine perceptions of parents of hospitalized children and adolescents and health professionals about Patient and Family Centered Care (PFCC). This is an observational, cross-sectional and quantitative study, carried out in pediatric and neonatal units of a teaching hospital for children and adolescents in the interior of the state of São Paulo. 116 parents and 105 health professionals (nurses, nursing assistants and technicians, psychologists, social workers, nutritionists, doctors, physiotherapists and occupational therapists) participated in a non-probabilistic sample. Data were collected from April to December 2018, using the instruments: Perception of Patient and Family Centred Care – Parents PPFCC-P and Perception of Patient and Family Centred Care – Staff PPFCC-S, accompanied by specific characterization questionnaires for parents and staff. The data were treated with descriptive and analytical analysis and statistical advice. In the descriptive phase, categorical variables were analyzed using absolute and relative frequencies. For the analysis of numerical variables, measures of central tendency, variability and position were used. In the analytical phase, the data normality of the PPFCC-P and PPFCC-S instruments in Brazilian versions was refuted by the Kolmogorov-Smirnov and Shapiro Wilk tests and nonparametric tests were adopted for data analysis. The relationships between the dependent and independent variables were analyzed by Spearman's correlation coefficient and by Kruskal Wallis and Mann Whitney tests. For all tests, the level of significance $\alpha = 0.05$ was adopted. Among the 116 participating parents, 110 (94.8%) were female, most of them aged from 26 to 40 years (67.6% / 77); married or in a stable relationship (72.8% / 83); with complete high school (57.7% / 67) and Catholic (45.6% / 52); with a child under parental care (50.9% / 59); previous experience with hospitalization (51.7% / 60); and reported not having knowledge about their child's discharge forecast (81.0% / 94). The predominance of the age group of hospitalized children was 0 to 5 years old (72.20% / 83), the majority with cardiovascular problems (18.3% / 21), mean hospital stay of 48 days and median of 15 days. Of the 105 participating health professionals, 95 (90.5%) were female, 47 (44.9%) of the nursing team; 37 (35.3%) doctors; 4 (3.8%) psychologists; 4 (3.8%) nutritionists; 4 (3.8%) physical therapists; 4 (3.8%) occupational therapists; 3 (2.9%) social workers and 2 (1.9%) speech therapists. The predominant age group was 26 to 35 years old (65.7% / 69); 50 (47.6%) were single, 48 (45.7%) married and 29 (28.4%) had specialization in pediatrics. Parents' responses for 19 of the 20 items were significantly higher than for staff and of the three subscales and in the total score (all $p < 0.001$), indicating a more positive perception in relation to the PFCC. The item on which parents and staff did not differ was related to the parental role in the hospital. It is concluded that the central elements of the Parent and Family Centered Care (PFCC), such as dignity, respect, shared information, participation and collaboration were, to some extent, perceived as practiced in health care at the hospital under study.

Keywords: Family. Child hospitalized. Adolescent hospitalized. health personnel. Healthcare models.

RESUMEN

Petersen, C. B. **Percepción de la atención centrada en el paciente y la familia en unidades pediátricas y neonatales.** 2020. 155 p. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermeira de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

Esta investigación tuvo el objetivo general de investigar las percepciones de los padres de niños y adolescentes hospitalizados y profesionales de la salud sobre la Atención Centrada en el Paciente y la Familia ACPF. Este es un estudio observacional, transversal y cuantitativo, realizado en unidades pediátricas y neonatales de un hospital docente para niños y adolescentes en el interior del estado de São Paulo. 116 padres y 105 profesionales de la salud (enfermeras, auxiliares y técnicos de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, nutricionistas, médicos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales) participaron en una muestra no probabilística. Los datos se recopilaron de abril a diciembre de 2018, utilizando los instrumentos: Percepción de la Atención Centrada en el Paciente y la Familia – Padres PACPF-P y Percepción de la atención centrada en el paciente y la familia – Equipo PACPF-E, acompañado de caracterización sociodemográfica específicos para padres y personal. Los datos fueron tratados con análisis descriptivo y analítico y asesoramiento estadístico. En la fase descriptiva, las variables categóricas se analizaron utilizando frecuencias absolutas y relativas. Para el análisis de variables numéricas, se utilizaron medidas de tendencia central, variabilidad y posición. En la fase analítica, las pruebas de Kolmogorov-Smirnov y Shapiro Wilk refutaron la normalidad de los datos de los instrumentos PACPF-P y PACPF-E en versiones brasileñas y pruebas no paramétricas para el análisis de datos. Las relaciones entre las variables dependientes e independientes se analizaron mediante el coeficiente de correlación de Spearman y las pruebas de Kruskal Wallis y Mann Whitney. Para todas las pruebas, se adoptó un nivel de significancia $\alpha = 0,05$. De los 116 padres participantes, 110 (94.8%) eran mujeres, la mayoría con edades comprendidas entre 26 y 40 años (67.6% / 77); casado o en una relación estable (72.8% / 83); con bachillerato completo (57.7% / 67) y católico (45.6% / 52); con un niño bajo cuidado parental (50.9% / 59); experiencia previa con hospitalización (51.7% / 60); e informaron que no tenían conocimiento sobre el alta esperada de su hijo desde el hospital (81.0% / 94). El predominio del grupo de edad de los niños hospitalizados fue de 0 a 5 años (72.20% / 83), la mayoría con problemas cardiovasculares (18.3% / 21), estancia hospitalaria media de 48 días y mediana de 15 días. De los 105 profesionales de la salud participantes, 95 (90.5%) eran mujeres, 47 (44.9%) del equipo de enfermería; 37 (35,3%) médicos; 4 (3,8%) psicólogos; 4 (3,8%) nutricionistas; 4 (3,8%) fisioterapeutas; 4 (3,8%) terapeutas ocupacionales; 3 (2,9%) trabajadores sociales y 2 (1,9%) logopedas. El grupo de edad predominante fue de 26 a 35 años (65,7% / 69); 50 (47,6%) eran solteros, 48 (45,7%) casados y 29 (28,4%) tenían especialización en pediatría. Los padres tuvieron puntajes promedio significativamente más altos que el equipo en 19 de los 20 ítems del instrumento PACPF y en los dominios de Respeto, Colaboración y Apoyo y en el puntaje general (todos $p < 0,001$), lo que indica una percepción más positiva en relación con el ACPF. El ítem que no mostró una diferencia estadísticamente significativa se relacionó con el papel de los padres en el hospital. Se concluye que los elementos centrales del ACPF fueron, en cierta medida, percibidos como practicados en la atención médica en el hospital en estudiado.

Palabras claves: Familia. Niño hospitalizado. Adolescente hospitalizado. Personal de salud. Modelos de atención de salud.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Autores que utilizaram os instrumentos “Shields & Tunner Questionnaire” 43

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos pais das crianças e adolescentes internados na Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN do HC Criança. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019. (<i>n</i> =116).....	65
Tabela 2 – Caracterização das crianças e adolescentes hospitalizados no período da coleta de dados segundo idade e causa da hospitalização relatada pelos pais. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019. (<i>n</i> =116).....	66
Tabela 3 – Caracterização dos profissionais de saúde na Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN do HC Criança. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019. (<i>n</i> =105)	67
Tabela 4 – Distribuição dos profissionais de saúde do HC Criança por ocupação e alocação nas unidades que prestam assistência. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019. (<i>n</i> =105).....	69
Tabela 5 – Distribuição dos respondentes do instrumento PCCF-P por item e por escala de resposta. Ribeirão Preto, São Paulo, 2019. (<i>n</i> =116)	70
Tabela 6 – Comparação do escore total e dos escores por domínios entre pais alocados em diferentes unidades de internação. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019 (<i>n</i> =116).....	75
Tabela 7 – Distribuição dos respondentes do instrumento PCCF-E por item e por escala de resposta. Ribeirão Preto, São Paulo, 2019. (<i>n</i> =105)	76
Tabela 8 – Comparação do escore total e dos escores por domínios entre profissionais de saúde alocados em diferentes unidades de trabalho. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019 (<i>n</i> =105)	81
Tabela 9 – Medidas descritivas e comparação das médias de escores dos instrumentos PCCF-P e PCCF-E por item, por domínio e por escore geral. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019 (<i>n</i> =221)	82
Tabela 10 – Valores <i>p</i> relativos à comparação das percepções de pais e profissionais de saúde nas unidades de internação: Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN do HC Criança. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019	84

LISTA DE SIGLAS

ACPF	Atención Centrada en el Paciente y la Familia
CBA	Consórcio Brasileiro de Acreditação
CCF	Cuidado Centrado na Família
CCPF	Cuidado Centrado no Paciente e na Família
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conferência Nacional de Saúde
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
ESF	Estratégia Saúde da Família
GACC	Grupo de Apoio à Criança com Câncer
HCC	Hospital das Clínicas Criança
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICCPF	Instituto para o Cuidado Centrado no Paciente e na Família
IFCC	Institute for Family Centered Care
IPFCC	Institute for Patient and Family Centered Care
JCAHO	Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization
JCI	Joint Comission Internacional
LAP	Liga de Assistência ao Paciente
MCHB	Federal Maternal and Child Health Bureau
NDE	Núcleo Docente Estruturante
NPQ	Needs of Parents of Hospitalized Children Questionnaire

OAB	Ordem dos Advogados do Brasil
ONA	Organização Nacional de Acreditação
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PACPF-E	Percepción de la atención centrada en el paciente y la familia – Equipo
PACPF-P	Percepción de la Atención Centrada en el Paciente y la Familia – Padres
PCCF-E	Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe
PCCF-P	Percepção do Cuidado Centrado na Família – Pais
PCCPF-E	Percepção do Cuidado Centrado no Paciente e na Família – Equipe
PCCPF-P	Percepção do Cuidado Centrado no Paciente e na Família – Pais
PEH	Política Estadual de Humanização
PFCC	Parent and Family Centered Care
PFCC-P	Perceptions of Family Centred Care – Parents
PFCC-S	Perceptions of Centred Care – Staff
PMH	Princess Margaret Hospital for Children
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNASS	Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PNHAH	Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
PSF	Programa Saúde da Família
RCH	Royal Children’s Hospital
SENAC	Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UCIN	Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal
USP	Universidade de São Paulo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	21
1.1	Contexto do cuidado centrado no paciente e na família	22
1.2	Direitos sociais, políticas públicas, programas de saúde e legislação brasileira com diretrizes que orientam a assistência em saúde em confluência com preceitos do CCPF.....	33
1.3	Justificativa do estudo	36
2	OBJETIVOS	38
2.1	Objetivo geral	39
2.2	Objetivos específicos	39
3	QUADRO TEÓRICO	40
3.1	O modelo de cuidado centrado no paciente e na família	41
3.2	PNH no Brasil.....	46
4	MATERIAL E MÉTODO	52
4.1	Delineamento do estudo	53
4.2	Local do estudo	53
4.2.1	Caracterização do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HC Criança	53
4.2.2	Caracterização das Enfermarias Clínica e Cirúrgica, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal	55
4.3	Participantes do estudo	57
4.4	Aspectos éticos.....	58
4.5	Procedimentos para a coleta e registro de dados	58
4.5.1	Abordagem inicial.....	58
4.5.2	Instrumentos.....	59
4.6	Variáveis do estudo	60
4.7	Análise dos dados.....	62
5	RESULTADOS.....	64
5.1	Caracterização dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados no HC Criança	65
5.2	Caracterização das crianças e adolescentes hospitalizados	66
5.3	Caracterização dos profissionais de saúde do HC Criança.....	67

5.4	Percepção dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados no HC Criança sobre o CCPF.....	70
5.4.1	Percepção dos pais sobre o CCPF em cada uma das unidades de internação: Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN do HC Criança	74
5.5	Percepção dos profissionais de saúde sobre o Cuidado Centrado no Paciente e na Família	75
5.6	Percepção dos profissionais da equipe de saúde sobre o CCPF em cada uma das unidades de trabalho	80
5.7	Medidas descritivas e comparação das percepções de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e profissionais de saúde sobre o CCPF	81
5.8	Percepções do CCPF de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e de profissionais de saúde em cada uma das unidades: Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN	84
6	DISCUSSÃO	87
7	CONCLUSÃO	107
7.1	Contribuições/implicações para enfermagem	108
	REFERÊNCIAS	109
	APÊNDICES	125
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO TCLE – PAIS.....	125
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO TCLE – EQUIPE	127
	APÊNDICE C – AUTORIZAÇÃO DO SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL DO HCFMRP-USP	129
	APÊNDICE D – AUTORIZAÇÃO DA DIVISÃO DE ENFERMAGEM DO HCFMRP-USP	130
	APÊNDICE E – AUTORIZAÇÃO DO SERVIÇO DE FISIOTERAPIA DO HCFMRP-USP.....	131
	APÊNDICE F – AUTORIZAÇÃO DO DEPARTAMENTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA DO HCFMRP-USP	132

APÊNDICE G – AUTORIZAÇÃO DO SERVIÇO DE NUTRIÇÃO DO HCFMRP-USP	134
APÊNDICE H – AUTORIZAÇÃO DO SERVIÇO DE PSICOLOGIA DO HCFMRP-USP	135
APÊNDICE I – AUTORIZAÇÃO DO SERVIÇO DE TERAPIA OCUPACIONAL DO HCFMRP-USP	136
APÊNDICE J – INFORMAÇÕES DEMOGRÁFICAS – EQUIPE.....	137
APÊNDICE K – INFORMAÇÕES DEMOGRÁFICAS – PAIS	138
ANEXOS	141
ANEXO A – PERCEPÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA – PAIS VERSÃO BRASILEIRA.....	141
ANEXO B – PERCEPÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA – EQUIPE VERSÃO BRASILEIRA.....	143
ANEXO C – AUTORIZAÇÃO PARA USO DOS INSTRUMENTOS PERCEPÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA – PAIS VERSÃO BRASILEIRA E PERCEPÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA – EQUIPE VERSÃO BRASILEIRA	145
ANEXO D – FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS	147
ANEXO E – OFÍCIO DE APROVAÇÃO DO CEP	148
ANEXO F – PARECER CIRCUNSTANCIADO DO CEP.....	149
ANEXO G – PARECER CIRCUNSTANCIADO DO CEP DO HC .	153

APRESENTAÇÃO

Este trabalho emerge de uma motivação pessoal em ampliar meus conhecimentos acerca de cuidados e necessidades em saúde e de aprimorar meu trabalho na docência como orientadora em projetos de pesquisa e na condição de pesquisadora.

Sou graduada em Direito, fui advogada por quatro anos, mas logo percebi que esta não seria minha profissão, pois no exercício do Direito, não encontrei minha vocação.

Sempre nutri uma paixão por cuidar de pessoas, por cosméticos, massagens e tudo o que envolve o mundo da Estética, como promoção de saúde e bem-estar. Então, resolvi pedir desligamento da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), substabeleci minhas causas em andamento para outro advogado, iniciei o curso de Cosmetologia e Estética e me fiz Esteticista.

Em 1998, comecei a formar profissionais na área da Estética em cursos rápidos de capacitação oferecidos por marcas fabricantes de cosméticos. Nesta época, descobri minha grande vocação para a docência e, em 2008, iniciei minha atividade acadêmica como professora no Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (SENAC) e no Centro Universitário Barão de Mauá em Ribeirão Preto no Curso de Estética, o que despertou em mim a necessidade de aperfeiçoamento permanente.

Cursei três especializações *lato sensu*: Didática do Ensino Superior; Estética Corporal e Facial e Cosmetologia Aplicada à Estética. Concluí o Mestrado em Promoção da Saúde, em 2012. Nesta época, tive a sorte e felicidade de ser aluna de uma grande professora que me inspirou e incentivou neste processo de aprimoramento.

Minha prática profissional ao longo dos últimos anos tem sido como esteticista facial, em consultório próprio, e docente no Centro Universitário Barão de Mauá, onde ministro aulas nos cursos de graduação de Estética e de Biomedicina e também em dois cursos de pós-graduação: Prescrição de Fitoterápicos e Suplementos Cosméticos e outro de Cosmética, Práticas Integrativas e Estética Funcional na Saúde e Bem-estar. Como a área da saúde está ganhando interesse pela estética, eventualmente ministro palestras e oficinas para os cursos de Enfermagem, Farmácia, Medicina e Fisioterapia.

Integro o Núcleo Docente Estruturante (NDE) do curso de Estética, organizo visitas técnicas com alunos e projetos de extensão, dos quais destaco “Mãos que cuidam de mães” e “Humaniza Equipe”, ambos iniciados durante o meu doutoramento, na fase de coleta de dados no HC Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), e atualmente desenvolvidos uma vez por semestre, a pedido da instituição. Neste projeto, os alunos se aproximam da realidade e população do HC Criança com oferecimento de serviços e orientações que visam a promoção da saúde e bem-estar das mães que acompanham seus filhos crônicos em internações de longo período e equipe de saúde que presta assistência no local. A interação mostra a importância da responsabilidade social para o profissional da área

da saúde. O projeto proporciona a divulgação do curso e da profissão esteticista junto à comunidade hospitalar, bem como faz a inserção do profissional esteticista neste cenário. Esta ação também colabora com ações da equipe que promove a “humanização HCC”, proporcionando um atendimento mais humanizado através de prestação de serviços de estética facial às mães e à equipe de saúde que prestam assistência no setor. O trabalho das alunas proporciona convívio com realidade e pessoas diferentes. O atendimento às mães contribui de forma indireta para o desenvolvimento pessoal e profissional das alunas, possibilitando às mesmas a descoberta de novas aptidões e despertando nelas o espírito da cidadania. O atendimento à equipe de saúde contribui para intercâmbio de vivências no mundo do trabalho e possibilita observação de como o profissional da saúde trabalha em ambiente hospitalar.

Ser professora e esteticista, e também cuidadora de pessoas neste contexto, suscitou algumas perguntas: como oferecer um cuidado em saúde e bem-estar considerando as reais necessidades das pessoas como centro das práticas? Que tipo de cuidado pode proporcionar maior conforto, bem-estar e satisfação para pessoas que buscam assistência? Em busca de respostas a esses e outros questionamentos, fui apresentada às grandes teoristas da Enfermagem onde encontrei fundamentos sobre o cuidar e o cuidado. Iniciei estudos em necessidades de saúde e cuidados de enfermagem, por ser esta uma profissão que se aproxima da Estética como forma de prestação de cuidados, na busca de um cuidado que reconhecesse o ser humano em sua complexidade, apoiado na prática do cuidar mobilizando ciência, ética e estética. Assim, no início de 2016 conheci o Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, reconhecido por sua excelência em âmbito nacional e internacional, e em agosto do mesmo ano fui aceita como aluna de doutorado. O Programa é interdisciplinar e multiprofissional com foco na saúde coletiva e busca formar profissionais que compreendem o cuidado como atendimento às necessidades universais e específicas, fundamentado na ciência, tecnologia, ética e filosofia.

Desse estudo resultou o conhecimento de um modelo de assistência intitulado CCPF que originou esta pesquisa. Este modelo de cuidado atualmente é recomendado para ser implementado em todos os contextos de saúde e não apenas no âmbito hospitalar (UNIACKE; BROWNE; SHIELDS, 2018; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; KUO et al., 2012).

Este é o contexto de produção da presente tese, elaborada de acordo com os seguintes tópicos: na introdução, contextualizamos o objeto de estudo apresentando um panorama acerca do tema, destacando acontecimentos que embasaram o modelo CCPF e sua evolução histórica e legislação brasileira, direitos sociais e políticas públicas nacionais que orientam a assistência em saúde em confluência com elementos centrais do CCPF. Em seguida, apresentamos a justificativa e os objetivos. No quadro teórico, buscamos definir os elementos centrais do modelo CCPF e sua aplicabilidade no mundo, atribuindo relevância

para os estudos da Dr.^a Linda Shields. No percurso metodológico definido para o alcance dos objetivos, levantamos dados de caracterização dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados e da equipe de saúde, bem como acerca das percepções destes atores sobre o CCPF, por meio da utilização dos instrumentos Percepção do Cuidado Centrado no Paciente e na Família-Pais versão brasileira e Percepção do Cuidado Centrado no Paciente e na Família-Equipe (SHIELDS; TANNER, 2004; SILVA, 2013; SILVA et al., 2015). Em seguida, os resultados foram apresentados e discutidos à luz de literaturas nacionais e internacionais que abordassem a temática. Nas conclusões, destacamos os aspectos que contribuem para a compreensão das barreiras e facilitadores para a implementação do modelo, bem como elementos deste modelo que podem ser percebidos como praticados na assistência hospitalar. Indicamos limitações do estudo e recomendamos o desenvolvimento de novas pesquisas para perscrutar outras facetas, com o objetivo de contribuir para a elaboração de programas de intervenção em saúde que promovam o envolvimento e apoio às famílias, contemplando suas reais necessidades de saúde. Advogamos que o conhecimento a esse respeito também fornece subsídios para que os profissionais de saúde direcionem a prática clínica embasada nos pressupostos do CCPF.

1.1 Contexto do cuidado centrado no paciente e na família

Um dos marcos para a institucionalização da assistência de enfermagem à criança e ao adolescente foi a construção, no século XIX, dos primeiros hospitais infantis na Europa e nos Estados Unidos da América (WAETCHER; BLAKE, 1979). O modelo biomédico, hospitalocêntrico e curativo instituído na época direcionava as principais estratégias de intervenção no corpo doente, excluindo as dimensões histórico-sociais do indivíduo. A preocupação era prevenir a transmissão de infecções mediante um ambiente asséptico, com técnicas e rotinas rígidas, mantendo-se sempre o isolamento rigoroso da criança. Essa forma de cuidar afastou a mãe e os familiares da criança hospitalizada (LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999).

Com a introdução do antibiótico na década de 30 do século passado e consequente declínio na incidência de infecções, este modelo de cuidar passou a ser revisto (DARBYSHIRE, 1994a). No entanto, o principal catalisador desta mudança foi a transformação no conceito de criança, que passou a ser reconhecida como um ser em crescimento e desenvolvimento, com necessidades não só biológicas, mas também psicológicas, sociais e emocionais (LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999).

Outras inúmeras transformações sociais, uma delas a institucionalização de muitas crianças, datam do início da Segunda Guerra Mundial (1939–1945), quando houve o ingresso maciço de mulheres no mercado de trabalho para suprir o espaço deixado pelos homens que estavam no fronte de batalha ou mesmo para preencher uma demanda surgida após a eclosão da guerra. Na época, as observações sobre o cuidado inadequado na primeira infância, somadas ao desconforto e à ansiedade de crianças pequenas diante da separação dos cuidadores durante a institucionalização, levaram o psiquiatra, especialista em psiquiatria infantil e psicanalista inglês John Bowlby (1907–1990) a estudar os efeitos do cuidado materno sobre as crianças, em seus primeiros anos de vida. O pesquisador constatou evidências de efeitos adversos ao desenvolvimento, atribuídos ao rompimento na interação com a figura materna na primeira infância (BOWLBY, 1990; BOWLBY, 1997).

John Bowlby tornou-se reconhecido mundialmente como especialista na área de cuidados maternos e desenvolvimento da criança, por desenvolver os construtos da teoria do apego. Mais tarde, interessado nos estudos de Bowlby, o psiquiatra James Robertson (1911–1988) daria continuidade ao seu trabalho de investigação sobre a separação mãe-filho, mas com vistas à criança hospitalizada, pois na Inglaterra pós-guerra, crianças ficavam hospitalizadas por longos períodos, chegando a três anos em casos de tuberculose (ALSOP-SHIELDS; MOHAY, 2001).

Dessa forma, ambos os pesquisadores desenvolveram estudos fundamentados na valorização da relação de vínculo com a figura materna e analisaram situações de privação e separação extremas, bem como a interrupção na continuidade da relação mãe-filho em

consequência da institucionalização (Bowlby) ou da hospitalização (Robertson) dos filhos. Robertson, juntamente com sua esposa Joyce Robertson, concentrou suas pesquisas na separação imposta pela hospitalização, assumindo o papel de defensor do bem-estar das crianças hospitalizadas (ALSOP-SHIELDS; MOHAY, 2001).

Os trabalhos de Bowlby e de Robertson coincidiram com novos conhecimentos sobre infecção cruzada, sendo esta uma das razões para excluir os pais das enfermarias dos hospitais. Ao mesmo tempo e influenciadas por seus trabalhos, algumas investigações sobre os efeitos da hospitalização em crianças estavam sendo conduzidas também nos Estados Unidos da América. Spitz (1887–1974), um pesquisador norte-americano preocupado com os efeitos negativos do cuidado institucional em bebês, cunhou o termo “hospitalismo” para descrever a síndrome ocasionada por longos períodos de hospitalização de crianças (SPITZ, 1945).

Durante o tempo em que Robertson e Bowlby desenvolveram suas pesquisas, o governo britânico criou um comitê parlamentar para investigar as condições das enfermarias nos hospitais. O documento produzido por este comitê tornou-se conhecido como o Relatório Platt (PLATT, 1959). Este relatório constituiu a base para mudanças fundamentais no sistema de saúde britânico e, posteriormente, em outros países, além de ter demonstrado preocupação com o bem-estar da criança hospitalizada e levado pais e profissionais a discutirem e analisarem o processo de hospitalização em busca de alternativas para “humanizar” esta experiência (ALSOP-SHIELDS; MOHAY, 2001).

Constavam do Relatório Platt 143 recomendações, como autorizar a presença das mães no hospital durante a internação do filho, atividades de recreação sistemáticas, treinamento para os profissionais de saúde em relação às necessidades emocionais da criança, visita aberta irrestrita para os pais, continuidade da escolarização, organização da prestação de cuidados de forma a diminuir o tempo de internação ou evitá-la, como o programa de assistência de enfermagem domiciliar para crianças doentes. O documento também estabelecia medidas como redirecionar a atenção do pediatra para a prevenção de acidentes, aspectos nutricionais e saúde mental da criança; na acomodação hospitalar, isolar o bloco de pediatria e separar crianças de adolescentes para melhor atender às necessidades de cada faixa etária; disponibilizar espaços adequados para refeições fora do leito, instalações para tratamento ao ar livre próximas à ala pediátrica com jardins ou varandas, instalações para visitantes, espaços para carrinhos de bebê e sala separada para pequenos procedimentos cirúrgicos.

Além dessas mudanças estruturais, a extensa lista de recomendações incluía a distribuição de folhetos educativos com informações sobre a vida no hospital e acerca de como falar com a criança sobre sua condição, destacava a importância da comunicação empática entre médico e pais para explicar os motivos da necessidade da internação da criança e preconizava que o binômio mãe-filho não fosse separado no ato da internação.

Também recomendava que a enfermeira conhecesse os hábitos da criança, suas preferências e aversões alimentares e quais expressões utilizava para urinar ou defecar. Aos poucos, esta profissional também deveria explicar para a criança a rotina do local, conforme seu interesse, e disponibilizar brinquedos apropriados para cada faixa etária. Era recomendado ainda criar biblioteca infantil atualizada com exemplares para todas as faixas etárias, respeitar a crença de crianças vindas de lares religiosos e oferecer auxílio com a oração da noite ou similar, conforme a crença das famílias, e evitar procedimentos dolorosos sempre que possível, oferecendo alternativas mais confortáveis. A estrutura e os móveis da pediatria deveriam ser planejados para minimizar riscos de acidentes físicos e, nos casos de internação por acidentes, a criança deveria ser esclarecida sobre a lesão e o sangramento, bem como tranquilizada a respeito de situações que lhe parecessem assustadoras; os pais deveriam estar presentes quando ela se recuperasse de anestesia geral. Também deveria haver acomodação adequada para pacientes psiquiátricos e equipe de saúde treinada em saúde mental; na alta hospitalar, os pais deveriam ser informados sobre todo o tratamento da criança e de como proceder com os cuidados domiciliares pós-alta; o ambulatório infantil deveria ter sala que priorizasse ambiência, conforto térmico, brinquedos, revistas e cafeteria. Estava previsto também oferecimento de escoltas para acompanhar os pais nos vários setores de exames, para que não ficassem perdidos dentro do hospital, e deveria ser evitado que crianças tivessem experiências traumáticas no hospital, por verem pessoas acidentadas, sangrando ou desmaiadas. Preconizada também a presença de assistente social e psicólogo na pediatria, entre outros (PLATT, 1959).

Todas essas recomendações foram um catalisador para mudanças dentro dos sistemas de saúde de muitos países desenvolvidos, como já mencionado. Com base nos estudos de Bowlby e Robertson, políticas governamentais, atitudes e expectativas dos pais de crianças hospitalizadas foram significativamente modificadas, o que favoreceu o início das discussões sobre a quebra do paradigma do afastamento dos pais e familiares durante a hospitalização de seus filhos (LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999; ALSOP-SHIELDS; MOHAY, 2001).

A implementação das recomendações do Relatório Platt (1959) foi lenta e ocorreu de forma diferenciada nos países europeus, permanecendo nos hospitais condições adversas ao recomendado, com ações governamentais de fiscalização ou de garantia dos direitos do paciente limitadas à emissão de sucessivas circulares de advertência às instituições (DARBYSHIRE, 1994b). Na era que sucedeu o Relatório Platt, a presença dos pais no hospital foi tolerada mais do que ativamente encorajada, pois os enfermeiros alegavam que permitir a presença dos pais traria problemas para a equipe de saúde. Na Inglaterra, até o final da década de 80 do século passado, ainda havia resistência da equipe quanto à permanência dos pais no hospital (DARBYSHIRE, 1993; COLLET; ROCHA, 2000).

A abordagem, até então centrada na doença, passava por um processo de modificações alinhadas com as recomendações do Relatório Platt, ou seja, em prol de uma

abordagem centrada na criança. Da exclusão, passou-se à tolerância à participação parental no cuidado à criança hospitalizada, abordagem esta que permanece nos hospitais contemporâneos (DAVIS, 2010).

Também no período após a Segunda Guerra Mundial, com o fortalecimento do Estado de Bem-estar Social (*Welfare State*), houve uma preocupação mundial em proteger direitos fundamentais do cidadão, como direito à vida, à saúde e respeito à dignidade humana. Esta forma de organização estatal baseou-se na existência de direitos sociais inerentes à cidadania e teve como um de seus princípios a garantia de direitos a um conjunto de bens e serviços que possibilitassem o pleno exercício da cidadania (GOMES, 2006). Esses direitos, considerados fundamentais, incluem, entre outros, saúde e educação.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada e proclamada pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 10 de dezembro de 1948, ratificou, no Artigo 25, a proteção do direito à saúde:

Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis [...]. A maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais (ONU, 1948).

A Declaração dos Direitos da Criança foi aprovada uma década depois, em 1959, por unanimidade, na Assembleia Geral das Nações Unidas. Outro importante documento sobre os direitos das crianças e dos adolescentes é a Declaração de Barcelona, de 2007, que propôs estratégias para proteção de crianças e adolescentes buscando assegurar adequado cuidado com a saúde, educação e participação social (UNICEF, 1959; SOUSA; ARAUJO, 2011; LIMA, 2012).

A Declaração dos Direitos Humanos constituiu a base para dois tratados internacionais sobre direitos humanos com esta prerrogativa: o Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos (1966) – adesão pelo Brasil com o Decreto nº 592, de 6/07/1992, e o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (1966) – adesão pelo Brasil com o Decreto nº 591, de 06/07/1992. Com a adesão aos pactos, ficou estabelecido pela legislação brasileira que o mesmo “será executado e cumprido tão inteiramente como nele se contém” (BRASIL, 1992a; BRASIL, 1992b). Assim, embora com variações, esses direitos foram incorporados nas constituições da maioria dos países do mundo ocidental.

No presente estudo, serão destacados apenas os direitos sociais contemplados no Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (1966), visto ser pertinente ao tema estudado: direito à segurança social (Artigo 9); direito à proteção da família, da mãe e da criança – define família como o núcleo elementar natural e fundamental da sociedade (Artigo 10); e direito à saúde física e mental (Artigo 12) (BRASIL, 1992a; BRASIL, 1992b).

No Brasil, a concepção universalista de direitos sociais foi incorporada muito tardiamente, apenas em 1988, com a promulgação da Constituição Cidadã, assim chamada por ter, como um de seus fundamentos, a dignidade da pessoa humana, expresso em seu Artigo 1º, inciso III. O direito à saúde insere-se na órbita dos direitos sociais e fundamentais constitucionalmente garantidos. É um direito público, uma prerrogativa jurídica assegurada a todos, previsto na Constituição Federal, expressamente nos Artigos 6º e 196 (BRASIL, 1988). O movimento de proteção à criança também ganhou força com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em 1990, considerado um marco na defesa dos direitos dessa população, por assegurar, entre outros, o direito à vida e à saúde. O ECA considera criança a pessoa até 12 anos incompletos, e o adolescente o indivíduo entre 12 e 18 anos de idade (BRASIL, 1990; LIMA, 2012).

Importante destacar também um terceiro documento, a Resolução nº 41, de 17 de outubro de 1995, que trata especificamente dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Esse documento foi elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria e aprovado por unanimidade na 27ª Assembleia Ordinária do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA). Possui 20 itens, todos direcionados a proteger a criança e o adolescente hospitalizados (BRASIL, 1995). No ano de 2009, também os prematuros foram contemplados com direitos elencados numa Declaração Universal para os Direitos do Bebê Prematuro (TAVARES, 2009).

No contexto de reconhecimento e defesa de direitos sociais e fundamentais, uma das abordagens propostas para o cuidado a criança hospitalizada foi o modelo do Cuidado Centrado na Família (CCF). Tal abordagem teve início em meados dos anos 1960, nos Estados Unidos da América, com a luta de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde para participar das decisões médicas sobre seus filhos, com o propósito de definir a qualidade do cuidado prestado no hospital. Buscava ainda discutir a autonomia do paciente diante de suas necessidades de saúde, bem como aumentar a consciência da importância da intersecção entre as necessidades biopsicossociais e de desenvolvimento das crianças e adolescentes e o papel das famílias na promoção de sua saúde e bem-estar (JOHNSON et al., 2008; PINTO et al., 2010; WELLS, 2011).

Muito do desenvolvimento dos trabalhos iniciais de implementação do CCF foi focado em hospitais, com o surgimento de pesquisas sobre os efeitos de separar crianças e adolescentes hospitalizados de suas famílias. Assim, inúmeras instituições adotaram políticas de promoção do envolvimento das famílias e de apoio a questões familiares e suas necessidades de saúde (SHIELDS; PRATT; HUNTER, 2006; JOLLEY; SHIELDS, 2009; CHC; IPFCC, 2012).

Na década de 1980, nos Estados Unidos da América, o Departamento Federal de Saúde Materna e Infantil – Federal Maternal and Child Health Bureau (MCHB) – reconheceu e incentivou a importância das famílias no cuidado de seus filhos mediante

o financiamento de um projeto familiar nacional e regional (Family-run Project). Este projeto reuniu líderes familiares em todo o país para compartilhar ideias sobre como melhorar os cuidados de saúde para crianças com necessidades especiais e suas famílias. Assim, o MCHB alavancou parcerias colaborativas convidando famílias e profissionais de saúde para participarem de reuniões e conferências, o que resultou na definição formal do modelo CCF com base em nove preceitos:

1. Reconhecimento da família como constante na vida da criança;
2. Colaboração mútua entre pais e profissionais de saúde;
3. Respeito a diversidades étnicas, culturais e socioeconômicas de famílias;
4. Reconhecimento da individualidade familiar e suas formas de enfrentamento;
5. Compartilhamento de informações;
6. Encorajamento de apoio entre as redes de famílias;
7. Respostas às necessidades de desenvolvimento da criança e da família;
8. Adoção de políticas e práticas de apoio emocional e financeiro às famílias; e
9. Planejamento de um cuidado em saúde flexível às necessidades de cada família.

Em 1992, esse grupo que liderou o movimento para a criação e definição do modelo CCF fundou, também nos Estados Unidos da América, o Instituto para o CCPF, com a finalidade de fomentar o desenvolvimento de parcerias entre pacientes, famílias e profissionais de saúde e capacitar liderança e recursos para favorecer o uso deste modelo em todos os cenários da saúde, além de reunir dados sobre a sua implementação (JOHNSON, 2000; JOHNSON et al., 2008; CRUZ; ANGELO, 2011). A parceria entre as famílias deu origem ao “Family Voices”, uma base nacional de rede de famílias que falam em nome de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde, sendo uma iniciativa atuante até o presente momento (WELLS, 2011; FAMILY VOICES, 2018).

A princípio, o foco deste modelo de assistência foi a criança com necessidades especiais de saúde e sua família, mas ampliou-se a atenção aos adultos e idosos. Assim, o Institute for Family Centered Care (IFCC) passou a recomendar o cuidado centrado no paciente e na família em outros contextos (PINTO et al., 2010). Atualmente, o Instituto também se envolve com questões de educação de adultos e de pacientes geriátricos, considerando que o isolamento social é um fator de risco na atual sociedade. Assim, a nomenclatura do instituto foi modificada para incluir o paciente e nomeia-se Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC), o que evidencia o protagonismo da pessoa/paciente nos vários contextos de assistência em saúde (PINTO et al., 2010; IPFCC,

2018). Neste trabalho, o foco será dirigido para o CCPF para crianças e adolescentes hospitalizados.

Os conhecimentos acerca das necessidades dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados embasaram o modelo de CCPF e permitiram observar o interesse e o envolvimento dos mesmos nos cuidados de saúde de seus filhos como elemento que favorece a atenção à saúde qualificada e humanizada. O distanciamento entre profissionais e pais, no entanto, pode dificultar o reconhecimento e a satisfação das necessidades advindas do processo de hospitalização da criança e do adolescente. Pesquisadores (SANTOS, 2011; MELO et al., 2014; ADLER et al., 2015; ANDRADE et al., 2015) têm envidado esforços para sintetizar o conhecimento produzido acerca das necessidades de pais de crianças e adolescentes hospitalizados com vistas a contribuir para a sensibilização de profissionais de saúde a esse respeito, evidenciando e contextualizando essas necessidades para a melhora do planejamento do cuidado de enfermagem centrado na família, na criança e no adolescente hospitalizados.

Fundamentar o cuidado na manifestação de necessidades humanas está amplamente difundido na área da saúde, o que talvez possa explicar a constante evolução do modelo CCPF, visto que necessidades de saúde de uma população em determinado contexto histórico, social e cultural, mudam paulatinamente e se moldam numa interação reflexiva entre necessidades e contexto social. Assim, necessidades de saúde são definidas, avaliadas, recortadas, objetivadas e, portanto, reconhecidas nos espaços de articulação entre os serviços de saúde e a população dos territórios onde tais serviços se situam com a finalidade de assisti-la (PETERSEN et al., 2016).

Aproximando-se desta perspectiva, sob a coordenação da Dr.^a Linda Shields, foram conduzidos estudos em três países com o objetivo de comparar as percepções de pais de crianças hospitalizadas e de profissionais de saúde sobre as necessidades de tais pacientes por meio da aplicação do Needs of Parents of Hospitalized Children Questionnaire (NPQ), modificado para utilização com os profissionais de saúde. Em todos os estudos, a amostra foi de conveniência. Eles foram conduzidos na Suécia (SHIELDS; KRISTENSSON-HALLSTROM; O'CALLAGHAM, 2003), Inglaterra (SHIELDS; HUNTER; HALL, 2004) e Austrália (SHIELDS; YOUNG; MCCANN, 2008). O questionário pontuava 51 necessidades nas áreas de satisfação e independência. Nos três países, profissionais de saúde e pais reconheceram todas as 51 necessidades como importantes e que deveriam ser atendidas. Essas necessidades foram relacionadas com respeito, colaboração e suporte e, embora fossem países com questões culturais diferentes, o resultado foi similar. A principal diferença encontrada, nos três estudos, entre as percepções de pais e equipe, esteve relacionada à independência, pois pais declararam-se mais independentes do que a equipe percebeu que fossem.

Outro estudo descritivo, conduzido na Irlanda, avaliou especificamente a parceria entre pais e equipe de enfermagem, um dos atributos do CCPF, utilizando um inquérito autoaplicável a respeito das atitudes dos pais e enfermeiros relativas à implementação e prática de uma abordagem de parceria para cuidados em uma unidade pediátrica de um hospital geral regional. Participaram 100 pais e 44 enfermeiros. Os resultados mostraram que, embora os pais e os enfermeiros avaliassem os cuidados centrados na família como apropriados, havia diferenças entre o que ambos consideravam ser seus papéis na unidade. No entanto, eles concordavam que necessidades deveriam ser atendidas e que a rotina dos pais e das crianças no hospital precisava ser melhorada (HUGHES, 2007).

Revisão de literatura (FOSTER; WHITEHEAD; MAYBEE, 2010) com o objetivo de explorar as percepções, atitudes e experiências relacionadas ao CCPF de profissionais de saúde e de pais durante a hospitalização de crianças em países desenvolvidos e em desenvolvimento constatou que a maioria dos pais procurou estar presente no cuidado, apoiando seus filhos. Entretanto, o grau de envolvimento, expectativas, papéis, negociação de cuidados e a satisfação geral entre equipe de saúde e pais diferiram nos vários estudos, o que se atribuiu a fatores como população estudada, etnia, classe social e domínio médico presente no hospital. Independentemente do país, cultura ou população, problemas semelhantes foram identificados por pais e equipe em relação às experiências e necessidades da família, da criança e do adolescente. Em todos os 14 estudos incluídos na revisão, foi tema comum entre os profissionais de saúde a lacuna de conhecimento ou de recurso. Esta conclusão levou outros pesquisadores a defenderem o contínuo debate sobre o CCPF ser um modelo de cuidado mal operacionalizado e buscarem propostas e estratégias para sua implementação (MACKEAN; THURSTON; SCOTT, 2005; COYNE; COWLEY, 2007; FOSTER; WHITEHEAD; MAYBEE, 2010).

Kendall e Tallon (2011) sugerem que o CCPF tem suas raízes intelectuais na teoria do apego juntamente com vários domínios teóricos, por exemplo, necessidades de pais de crianças hospitalizadas, demandas de crianças com necessidades especiais e outros contextos de cuidado e necessidades em saúde. Argumentam haver uma lacuna entre a teoria, que busca influenciar a prática de assistência em saúde para a melhoria de resultados de saúde, e a prática clínica atual, focada em metas organizacionais. Destacam que as bases teóricas do CCPF e o trabalho empírico fornecem evidência para a importância de cuidar de pessoas e, especialmente, de crianças e adolescentes no contexto da família e, além disso, reforçam que o modelo tem potencial para transformar a prática de enfermagem e o cuidado em saúde de forma geral.

Pesquisas indicam que negociação, divisão do trabalho, responsabilidade, colaboração, empoderamento e parceria entre profissionais de saúde e família de crianças e adolescentes hospitalizados são fatores de influência no sucesso da implementação do CCPF (SHIELDS; PRATT; HUNTER, 2006; JOLLEY; SHIELDS, 2009).

Um dos primeiros pesquisadores a criticar o CCPF foi Darbyshire (1994a), para quem as complexidades deste modelo estavam sendo minimizadas na literatura e que, mesmo sendo uma ótima abordagem de cuidado, era de difícil implementação. Em seu estudo, ele observou que, durante a hospitalização da criança, os familiares sentiam-se constrangidos ao cuidarem de seus filhos sob observação dos enfermeiros e que os enfermeiros que cuidavam das crianças, por sua vez, também sentiam este constrangimento ao serem observados pelos pais. Segundo o autor, tais percepções decorriam de atitudes de julgamento de alguns enfermeiros para com os pais e destes para com os enfermeiros, o que exigia flexibilidade, compreensão e comunicação empática entre ambos para garantir o sucesso do modelo CCPF (DARBYSHIRE, 1994a).

Recentemente, Darbyshire foi coautor em uma pesquisa (AL-MOTLAQ et al., 2019) que reuniu especialistas sobre CCPF de oito países. Eles descreveram empiricamente um consenso de valores para a definição operacional deste modelo e colaboraram para desenvolver uma lista contemporânea e internacionalmente acordada de 27 descritores do CCPF que poderiam formar uma base de mensuração para futuro estudo empírico psicométrico do modelo em diferentes contextos e países. Os resultados indicaram que, mesmo entre os especialistas, o entendimento do CCPF diferia e que isso poderia explicar algumas das confusões e divergências conceituais, bem como a dificuldade de implementá-lo de maneira efetiva. Recomendações para sustentar o desenvolvimento de uma visão mais clara do modelo foram feitas e, segundo os autores, embora com algumas alegações sobre sua ineficácia na população pediátrica, não haveria razão legítima para excluí-lo da prática, especialmente na ausência de qualquer alternativa plausível. Recomendaram ainda, para o CCPF se tornar uma realidade prática: instalações apropriadas para a família, de modo que eventuais barreiras nos níveis organizacional, ambiental e individual sejam identificadas em um primeiro momento e superadas em cada ambiente; os profissionais de saúde devem reconhecer a família como constante na vida da criança e a hospitalização como temporária; elaboração de uma diretriz universal para operacionalizar o CCPF e implementá-lo; o CCPF deve ser interdisciplinar e reconhecer a família como membro da equipe de saúde, respeitando diversidades culturais; diferentes meios devem ser usados para promover o CCPF, entre eles, uma carta de direitos e políticas institucionais que reflitam a filosofia do modelo de cuidado; crianças e jovens, pais e familiares precisam estar ativamente envolvidos na definição, operacionalização e avaliação do CCPF.

Mikkelsen e Frederiksen (2011), em pesquisa sobre análise do conceito de cuidados centrados na família de crianças hospitalizadas, cujo objetivo foi examinar a estrutura e a maturidade científica deste conceito, argumentaram que as definições não abrangiam a reciprocidade e a responsabilidade compartilhadas entre pais e enfermeiros para o bem-estar da família. Os autores mencionaram coerência nos atributos definidores do conceito, como respeito, colaboração, suporte, parceria, mas alegaram que estes ainda precisavam de esclarecimentos e que a natureza da parceria permanecia obscura e, portanto, ainda

não poderia ser um atributo relevante. Afirmaram que o conceito era parcialmente maduro e muito abstrato, por ser definido com base na perspectiva de profissionais e famílias, representados principalmente por mães. Concluíram que desenvolver uma teoria do CCPF e posicionar o conceito em contexto teórico com a inclusão da perspectiva da criança e do adolescente hospitalizado poderia facilitar estratégias que viabilizassem sua implementação.

Em recente publicação, Joanna Smith, Linda Shields, Sarah Neill e Philip Darbyshire debateram sobre o CCPF, questionando como pode um cuidado que pretende ter como centro a família, seus desejos, necessidades e interesses, automaticamente excluir ou ignorar a “voz” das crianças. Os autores questionaram se a criança, de alguma forma, não é parte desta família ou é assumido que o CCPF envolve uma hierarquia com os pais no topo e a criança na parte inferior. E nesta hierarquia, onde os jovens se sentariam? Os autores ponderaram que a criança havia sido perdida de vista e que reorientar o foco sobre elas (escutá-las) como parte da família forneceria a flexibilidade para desenvolver um modelo de assistência adequado para qualquer contexto e não apenas àqueles hospitalares tradicionais nos quais o CCPF se originou (SMITH et al., 2017).

A pesquisa de ação colaborativa envolvendo pacientes, suas famílias e profissionais de saúde pode fornecer uma rota para o desenvolvimento de modelos de “melhores práticas”, fundamentados nos direitos da criança e do adolescente. Optar por uma abordagem colaborativa oportuniza moldar futuros modelos de cuidados sob asperspectivas daqueles que efetivamente os recebem e não com base na opinião daqueles que prestam cuidados (SMITH et al., 2017).

No contexto da assistência pediátrica, segundo as teorias sociológicas da reprodução interpretativa, a criança não é apenas reprodutora, mas construtora de cultura, fato que estimula o desejo de conhecer a sua perspectiva, seus pontos de vista (CRUZ, 2008). Dar voz às crianças é reconhecê-las como agentes sociais, competentes para a ação, para a comunicação e troca cultural. A legitimação da ação social das crianças é resultado de um reconhecimento e de uma definição contemporânea de seus direitos fundamentais (de liberdade, provisão e participação) (ROCHA, 2008). Nesse sentido, em nível nacional, o Art. 16 do ECA (BRASIL, 1990), em seu segundo item, inclui a “opinião e expressão” como um dos aspectos do direito à liberdade.

Pesquisadores norte-americanos realizaram entrevistas semiestruturadas com 22 crianças e adolescentes entre 7 e 18 anos de idade hospitalizados, a fim de explorar suas experiências durante o Family-Centered Rounds¹. Eles concluíram que as opiniões dos pacientes pediátricos e juvenis devem ser consideradas quando se investiga o impacto

¹ A Academia Americana de Pediatria recomenda esta prática como padrão na internação. São discussões multidisciplinares que envolvem equipes médicas em parceria com pacientes e famílias na tomada de decisão médica diária.

de cuidados centrados na família durante a experiência de internação (BERKWITT; GROSSMAN, 2015).

Estudo de abordagem qualitativa (BALBINO et al., 2016) objetivou conhecer a percepção da família do recém-nascido hospitalizado em unidade neonatal paulistana em relação ao cuidado prestado pela equipe de saúde. Utilizou entrevista semiestruturada com sete familiares de recém-nascidos internados, observando que as famílias nem sempre se percebiam sendo cuidadas pela equipe de saúde e, dessa forma, suas necessidades não eram plenamente atendidas no contexto de sofrimento, sobretudo por falta de acolhimento na unidade. Essa percepção decorria, principalmente, de alguns fatores: condições de estrutura física desfavoráveis à sua presença; não esclarecimento de dúvidas por parte da equipe; dedicação insuficiente da equipe e divergência de conduta entre os profissionais. No entanto, neste contexto de sofrimento, as famílias também vivenciaram interações com a equipe de saúde que as levaram a reconhecê-la como fonte de cuidado, nos momentos em que tiveram suas necessidades atendidas, foram cuidadas, respeitadas e incluídas na assistência prestada à criança. As pesquisadoras concluíram que as dificuldades apontadas pelos participantes do estudo indicavam que o modelo de CCPF ainda estava distante de ser alcançado na prática clínica da equipe de saúde e que era preciso avançar para implementá-lo no cotidiano das unidades de saúde, bem como no sentido de mudar a cultura organizacional por meio de uma estratégia planejada, com discussões e reflexões envolvendo a equipe e gestores. Segundo as autoras, a elaboração de protocolos assistenciais que incluam a família e a sensibilização e capacitação da equipe de saúde poderia facilitar o acolhimento e o empoderamento da família.

Para a implementação e sucesso do modelo CCPF, faz-se necessário mudar o paradigma antigo, mas que ainda persiste, hospitalocêntrico, patriarcal e paternalista, centrado no saber e poder dos profissionais de saúde. Este deve substituído por outro, caracterizado por parceria, dignidade e respeito, incorporando a partilha de informação e a colaboração com pacientes e famílias (BARBIERI-FIGUEIREDO, 2015).

Pesquisas demonstram que o modelo de CCPF beneficia todos os envolvidos: pacientes, famílias e profissionais de saúde, pois objetiva, cada vez mais, melhorias nos resultados de saúde, tais como menores custos e alocação mais efetiva de recursos, redução de erros e processos médicos, maior satisfação do paciente, família e profissional, aumento da autoeficácia de pacientes e famílias e melhora na educação médica e nas demais áreas de saúde (CHC; IPFCC, 2012; KUO et al., 2012; PACHECO et al., 2013; HILL et al., 2019; SEGERS et al., 2019; SKENE et al., 2019).

Entretanto, apesar dos diversos e importantes benefícios deste modelo, pesquisadores questionam o motivo do CCPF ainda não ter sido totalmente implementado com sucesso, de ainda ser comum que pacientes e familiares avaliem suas relações com prestadores de cuidados de saúde como insensíveis, difíceis e intimidantes e o porquê de tal modelo de

cuidado ainda estar distante de ser aplicado na prática clínica dos profissionais de saúde (PINTO et al., 2010; SHIELDS, 2010; BELL, 2013; GILL et al., 2014; BALBINO et al., 2016; AL-MOTLAQ et al., 2019).

O CCPF, como já mencionado, está baseado na premissa de que a família é central e constante na vida de todos, além de fonte primária de força e suporte. É preconizado como um modelo ideal para o cuidado de crianças e adolescentes e de seus pais no hospital (JOLLEY; SHIELDS, 2009; MIKKELSEN; FREDERIKSEN, 2011; KUO et al., 2012; SILVA et al., 2015) e em outros contextos na área da saúde, por exemplo, na assistência de adultos e idosos e na atenção primária, onde tem sido descrito como uma abordagem de parceria para a tomada de decisões em saúde (PINTO et al., 2010).

1.2 Direitos sociais, políticas públicas, programas de saúde e legislação brasileira com diretrizes que orientam a assistência em saúde em confluência com preceitos do CCPF

Os direitos sociais possibilitam a efetivação da cidadania, da dignidade da pessoa humana e da democracia. São imbuídos de meios materiais para superação de desigualdades, pois envolvem prestações positivas do Estado que se materializam mediante a entrega de bens e serviços concretos de cunho social, a exemplo da educação e da saúde (SARLET, 2005).

Entre os direitos sociais elencados no Artigo 6º da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), destaca-se, neste trabalho, o direito à saúde. Consagrado constitucionalmente como direito fundamental social expresso no Artigo 192, de caráter universal, tem como titulares toda a população brasileira e deve ser garantido por meio de políticas sociais e econômicas. Saúde é, portanto, um direito de todos e dever do Estado. Nesse sentido, entende-se que a saúde gera um correspondente dever de respeito e proteção ao indivíduo na condição de destinatário da norma.

O direito à saúde apresenta duas dimensões: uma defensiva, no dever de proteção da saúde, que se revela, por exemplo, pelas normas penais de proteção à saúde pública ou normas administrativas da vigilância sanitária, e outra prestacional, no dever de promoção à saúde, efetivada pelas normas e políticas públicas de regulamentação e organização do Sistema Único de Saúde (SUS). Tais normas e políticas públicas são relativas à participação da sociedade na tomada de decisões, no controle das ações de saúde e no incentivo à adesão aos programas de saúde pública (SARLET; FIGUEIREDO, 2008).

O Programa Saúde da Família (PSF) foi implantado no Brasil pelo Ministério da Saúde em 1994, como política nacional de atenção básica, com caráter organizativo e substitutivo, fazendo frente ao modelo tradicional de assistência primária. Atualmente é conhecido como Estratégia Saúde da Família (ESF) e tem elementos de

aproximação com os princípios do modelo de CC PF. Uma das metas do programa, que reorganiza a atenção básica de saúde, é desenvolver a autonomia das famílias com vistas a melhorar suas condições de vida. Assim, o objeto de atenção dos profissionais de saúde deve ser a família, fomentando discussões sobre suas diversas concepções e o cuidado de saúde familiar (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002; PINTO et al., 2010).

Com a promulgação da Constituição Federal de 1988, o arcabouço jurídico de proteção ao consumidor/paciente/cidadão/clientela também direcionou a prestação de serviços em saúde de forma a aproximá-la dos preceitos de respeito, colaboração, apoio, informação compartilhada e parceria, também previstos no modelo CC PF. Além disso, políticas públicas e programas de humanização e avaliação da assistência hospitalar impulsionaram a melhoria da assistência em busca de excelência no setor (BRASIL, 2007; BRASIL, 2012a; BRASIL, 2013).

As principais normativas que protegem e garantem o direito à saúde, com destaque para a Política Nacional de Humanização (PNH) e Política Estadual de Humanização (PEH), orientam a assistência no mesmo sentido dos princípios do modelo CC PF e estão elencadas na legislação brasileira conforme segue em breve síntese:

- 10.A Constituição Federal de 1988, em seu Artigo 6º, trata dos direitos sociais e os define como educação, saúde, alimentação, trabalho, moradia, transporte, lazer, segurança, previdência social, proteção à maternidade e à infância e assistência aos desamparados. Em seu Artigo 196, traz a garantida saúde como direito universal e explicita se tratar de um direito de todos e dever do Estado, que deve ser assegurado mediante políticas sociais e econômicas (BRASIL, 1988).
- 11.O ECA de 1990, entre os vários direitos assegurados, estabelece o direito à vida e à saúde (BRASIL, 2006).
- 12.A Lei 8080/90 dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências que direcionam a prestação de cuidados em saúde (BRASIL, 1990).
- 13.A Resolução do CONANDA nº 41, de 17/10/1995, trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados (CNDCA, 1995).
- 14.A Lei 10241/99 dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços de saúde e das ações no estado de São Paulo (SÃO PAULO, 1999).
- 15.A Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS, lançada em 2003, preconiza princípios e diretrizes de humanização a serem implementados transversalmente nas práticas de atenção e gestão em saúde, com foco em comunicação e parceria (BRASIL, 2005; BRASIL, 2007; BRASIL, 2013).

16. A Política Nacional de Gestão Estratégica e Participativa no SUS (ParticipaSUS), de 2007, preconiza princípios e diretrizes para orientar práticas e mecanismos que efetivem a participação dos profissionais de saúde e da comunidade na gestão do SUS. Valoriza o diálogo, a parceria, o respeito às diferenças, o conhecimento compartilhado, o acolhimento, a significação do cuidado e a construção de consensos visando maior eficácia, eficiência e efetividade por meio de ações que incluem o apoio ao controle social, à educação popular, à mobilização social, à busca da equidade, ao monitoramento e avaliação, à ouvidoria, à auditoria e à gestão da ética nos serviços públicos de saúde (BRASIL, 2009b).
17. A Portaria nº 1820, de 13/08/2009, dispõe sobre os direitos e deveres do usuário da saúde. Recentemente, foi atualizada pela Resolução Conferência Nacional de Saúde (CNS) nº 553, de 9 de agosto de 2017, que dispõe sobre as diretrizes dos Direitos e Deveres da Pessoa Usuária da Saúde (BRASIL, 2009a; BRASIL, 2018a).
18. A PEH/SP, de 2012, alinhada à PNH, busca maior qualidade na implementação do SUS no estado de São Paulo (BRASIL, 2012a).
19. O Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde (PNASS), avalia a satisfação dos usuários dos serviços de saúde, entre outras, objetivando resolubilidade e qualidade da assistência (BRASIL, 2015).
20. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), de 2018, visa promover e proteger a saúde da criança mediante cuidados integrais e integrados, da gestação aos 9 anos de vida, orientada pelos princípios do direito à vida e à saúde, prioridade da criança, acesso universal à saúde, integralidade do cuidado, equidade em saúde, ambiente facilitador à vida, humanização da atenção e gestão participativa (BRASIL, 2018b).

No Brasil, a partir da década de 1990, o processo de implementação de políticas públicas de humanização da assistência em saúde e o movimento para obtenção de certificados de qualidade emitidos por órgãos de acreditação hospitalar evidenciaram, de alguma forma, esforços para que a assistência em saúde fosse prestada de forma a incorporar, na sua prática, alguns preceitos do cuidado centrado no paciente e na família, uma vez que este modelo é uma forma de prestar serviços que asseguram a saúde e o bem-estar das pessoas e de suas famílias mediante parcerias (MOREIRA et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2017).

1.3 Justificativa do estudo

Nos últimos 15 anos, autores de vários países têm pesquisado as percepções da equipe de saúde e de pais de crianças hospitalizadas sobre o CCPF, recorrendo aos instrumentos usados nesta pesquisa para realizar diagnósticos situacionais do modelo de assistência praticado e identificar barreiras e facilitadores, de forma a propor planos de ação e projetos de melhoria da assistência em saúde, assim favorecendo a implementação do CCPF (SHIELDS; TANNER, 2004; AGGARWAL et al., 2009; MITCHELL et al., 2012; SILVA, 2013; BALBINO, 2014; GILL et al., 2014; COLLAÇO, 2014; SILVA et al., 2015; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; SAMPAIO et al., 2017; SMITH et al., 2017; VASLI, 2018).

A transferência das unidades pediátricas do 7º andar do prédio do HCFMRP-USP para o novo prédio do HC Criança, inaugurado em novembro de 2017, foi motivação para o presente estudo, no intuito de elaborar um diagnóstico situacional referente ao modelo de assistência prestada nas unidades do novo HC Criança. Para tanto, propôs-se investigar a percepção de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e da equipe de saúde sobre o CCPF, considerando que os preceitos elencados na missão, visão e valores da instituição alinham-se aos princípios do modelo CCPF e às diretrizes da Política Nacional de Humanização.

A implementação de um modelo de cuidado que inclua a família nos moldes do CCPF ou conforme previsto nas diretrizes da PNH atende às necessidades de uma sociedade em constante transformação e anuncia uma nova era no contexto das instituições. Cada vez mais, elas deverão reorganizar seus espaços de diálogo, buscando a gestão participativa e o comprometimento de todos os envolvidos no cuidado em saúde, a fim de alcançar a qualidade da atenção aos usuários e fortalecer o vínculo de confiança entre estes, profissionais e gestores (RODRIGUES, 2012; RIOS; BATTISTELLA, 2013; RODRIGUES; RIOS, 2017). A parceria família-equipe pode melhorar os índices de satisfação das famílias de crianças e adolescentes hospitalizados, assim como dos profissionais, uma vez que apoia essas famílias em seu papel principal de cuidadora. Além disso, essa parceria garante aos familiares o direito de participar da tomada de decisões de saúde relativas ao cuidar compartilhadas com a equipe de saúde (BALBINO, 2014).

Estudos (SILVA et al., 2015; BALBINO et al., 2016) reiteram a necessidade da produção de evidências que sustentem a aplicação do modelo CCPF na prática clínica e defendem a utilização de instrumentos de medida confiáveis, capazes de apreender como os profissionais de saúde e as famílias percebem a aplicação desse modelo em unidades de saúde.

Pesquisa desenvolvida no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo demonstrou que algumas iniciativas institucionais tais como a busca por soluções compar-

tilhadas, interação, construção coletiva de compromissos e práticas de saúde que priorizam a disseminação de boas práticas com caráter humanizador, parceria, comunicação e gestão participativa, não só fortalecem a imagem positiva e boa reputação da instituição como agregam valores aos profissionais de saúde (RODRIGUES; RIOS, 2017).

O CCPF, no entanto, ainda é pouco implementado nos serviços de saúde nacionais ou mesmo discutido na formação profissional da área da saúde. Assim, questionamos qual a percepção de profissionais de saúde atuantes em unidades pediátricas sobre o CCPF? Qual a percepção dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados sobre os princípios do CCPF?

Diante do exposto, consideramos que o conhecimento acerca da percepção do CCPF dos envolvidos no cuidado a crianças e adolescentes hospitalizados poderá contribuir para a elaboração de programas de intervenção em saúde que estimulem o envolvimento e apoio às famílias, de acordo com suas reais necessidades de saúde. Paralelamente, este conhecimento poderá fornecer subsídios para que os profissionais de saúde direcionem a prática clínica fundamentados nos pressupostos do CCPF.

2.1 Objetivo geral

Examinar as percepções de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e de profissionais de saúde sobre o CCPF, por meio dos instrumentos Percepção do Cuidado Centrado na Família – Pais (PCCF-P) e Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe (PCCF-E).

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar os pais de crianças e adolescentes hospitalizados e os profissionais de saúde que participaram deste estudo segundo variáveis sociodemográficas.
- Comparar a percepção destes pais com a dos profissionais de saúde sobre o CCPF.
- Verificar a associação entre os dados sociodemográficos e as percepções dos pais e dos profissionais de saúde em relação ao CCPF.

3 QUADRO TEÓRICO

3.1 O modelo de cuidado centrado no paciente e na família

O Instituto estadunidense para o CCPF define o modelo como uma abordagem para o planejamento, prestação e avaliação dos cuidados de saúde que se baseia em parcerias mutuamente benéficas para os profissionais de saúde, pacientes e famílias, como já mencionado. O modelo redefine as relações na área da saúde, priorizando a colaboração entre pessoas de diferentes faixas etárias, em todos os níveis de atenção e em todos os contextos de saúde. Neste modelo, os pacientes e suas famílias definem sua “família” e determinam como participarão do cuidado e da tomada de decisões. Essa perspectiva baseia-se no reconhecimento de que pacientes e familiares são parceiros essenciais para melhoria da qualidade na assistência em saúde e prioriza iniciativas de segurança, educação de profissionais de saúde, pesquisa, projetos de instalações e arquitetura e desenvolvimento de políticas de saúde que proporcionem melhores resultados, melhor experiência de cuidado do paciente e da família, melhor satisfação da equipe de saúde e uma alocação mais inteligente dos recursos (IPFCC, 2018).

Segundo a Health Foundation, instituição filantrópica independente que trabalha para melhorar a qualidade do cuidado de saúde no Reino Unido, o CCPF é dirigido para dois aspectos paralelos do cuidado de saúde: os processos de cuidado, ou seja, a forma como o cuidado é organizado, e as interações da equipe com pacientes e familiares, as chamadas interações humanas (HEALTH FOUNDATION, 2016).

Shields et al. (2011) definem CCPF como um modo de cuidar de crianças, adolescentes e seus familiares nos serviços de saúde que assegure o planejamento do cuidado em torno de toda a família e não apenas de um indivíduo. Nesta perspectiva, todos os membros da família são envolvidos como receptores ou beneficiários do cuidado.

O Instituto para o Cuidado Centrado no Paciente e na Família (ICCPF) sistematizou os princípios fundamentais do modelo em quatro construtos abaixo elencados:

1. Dignidade e respeito: a equipe de saúde deve ouvir e aceitar as escolhas dos pais e pacientes e incorporar, no planejamento e na prestação de cuidados de saúde, suas crenças, valores e contexto cultural.
2. Informação compartilhada: comunicação e compartilhamento de informações com pacientes e familiares sobre sua doença, informações estas completas e imparciais, de modo que possam ser afirmativas e úteis.
3. Participação: pacientes e famílias devem ser apoiados e encorajados a participar do cuidado e do processo de decisão no nível que escolherem.
4. Colaboração: pacientes e famílias devem ser incluídos em uma base institucional ampla e trabalhadores em saúde devem cooperar no desenvolvimento, implementação

e avaliação de políticas e programas, planejamento das instalações de cuidado em saúde e educação profissional, bem como na prestação de cuidados (JOHNSON et al., 2008; JOHNSON; ABRAHAM, 2012; IPFCC, 2018).

Nas últimas décadas, o modelo de CCPF tem advogado por uma mudança nos cuidados de saúde em todos os contextos, especialmente em pediatria, passando do paternalismo para a parceria, dignidade e respeito, partilha de informações, participação e colaboração com pacientes e seus familiares. Tais valores ampliam a visão de família como membro integral da equipe de cuidados de saúde e conceitualizam-na como unidade de cuidado (SHIELDS; PRATT; HUNTER, 2006; WELLS, 2011; KUO et al., 2012).

Nesse sentido, estudo de Gill et al. (2014) teve por objetivo conhecer e comparar a percepção sobre CCPF na perspectiva da equipe de saúde e de pais de crianças hospitalizadas em dois hospitais pediátricos australianos. Para tanto, utilizou os instrumentos desenvolvidos e validados originalmente por Shields e Tanner (2004): Perceptions of Family Centred Care – Parents (PFCC-P) e Perceptions of Centred Care – Staff (PFCC-S). Os resultados demonstraram que os instrumentos têm potencial para serem utilizados na prática pediátrica, pois contribuem tanto para a identificação de barreiras à implementação do modelo CCPF como para a proposição de intervenções capazes de minimizá-las. São também válidos para recomendar estratégias que favoreçam o sucesso da implementação deste modelo nos diversos contextos de saúde.

Os instrumentos utilizados, acima mencionados, foram desenvolvidos por Linda Shields, australiana, enfermeira, doutora em pediatria e saúde infantil, professora de enfermagem pediátrica na Curtin University (Austrália). Atualmente, é professora de saúde rural na Charles Sturt University, localizada em Townsville, e na Escola de Medicina da University of Queensland, Brisbane, Queensland, ambas na Austrália. Ann Tunner é enfermeira pediátrica atuante no Royal Brisbane Hospital, Austrália.

Para o desenvolvimento dos PFCC-P e PFCC-S, as autoras se basearam no estudo de Galvin et al. (2000), que elaboraram originalmente um instrumento mais extenso e autorizaram as alterações que determinaram a versão usada neste e em outros estudos ao redor do mundo.

O objetivo das autoras (SHIELDS; TANNER, 2004) foi desenvolver um instrumento que examinasse experiências da equipe de saúde e de pais de crianças hospitalizadas sobre o CCPF em diferentes contextos de saúde, possibilitando a comparação das percepções do CCPF entre membros da equipe de saúde e pais em diferentes áreas: paciente internado versus ambulatorial, hospital versus comunidade, hospital público versus privado, admissão crônica versus aguda e hospitalização de curta duração versus longa duração. De acordo com as autoras, o CCPF é reconhecido como modelo ideal para cuidados pediátricos, mas existem barreiras na relação entre profissionais da equipe de saúde e pais de crianças

hospitalizadas que inibem a implementação plena e com sucesso deste modelo. No entanto, segundo elas, se as barreiras puderem ser identificadas, programas de educação poderiam atuar em áreas problemáticas e facilitar o uso efetivo CCPF como modelo de prestação de assistência (SHIELDS; TANNER, 2004).

Embora mensurar um construto como CCPF, que se situa no campo das subjetividades e apresenta dimensões intangíveis, seja um grande desafio, quantificá-lo torna palpável este modelo e possibilita evidenciar impacto na melhoria da qualidade da prestação de cuidados em saúde, especialmente nos cuidados pediátricos. Vários pesquisadores utilizaram os instrumentos de medida da percepção do CCPF no Brasil, na Austrália, no Reino Unido e no Irã, conforme apresentado no Quadro 1.

Quadro 1 – Autores que utilizaram os instrumentos “Shields & Tunner Questionnaire”

Ano	Autor/publicação	Título/país que originou a pesquisa	<i>n</i>
2004	SHIELDS, L., TANNER, A. Pediatric Nursing	Pilot study of a tool to investigate perceptions of Family-Centered Care in different care settings, Austrália.	50 pais 50 profissionais
2009	AGGARWAL, S. et al. Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing	Perceptions of family-centred care: a UK pilot study of the Shields and Tanner questionnaires Reino Unido.	34 pais 30 profissionais
2012	MITCHELL, M. L. et al. The International Journal of Person Centered Medicine	Psychometrics of the “Family-Centred Care Survey – Adult Scale”, Austrália.	160 adultos, membros da família
2013	SILVA, T. O. N. Dissertação de Mestrado. Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo	Adaptação transcultural do “Shields & Tanner Questionnaires” para a língua portuguesa brasileira, Brasil.	100 pais 100 profissionais
2014	BALBINO, F. S. Tese de Doutorado. Escola Paulista de Enfermagem. Universidade Federal de São Paulo	Efeitos de intervenções na promoção do cuidado centrado na família em unidade neonatal, Brasil.	132 pais 57 profissionais
2014	GILL, F. J. et al. European Journal for Person Centered Healthcare	Parent and staff perceptions of family-centered care in two Australian children’s hospitals, Austrália.	309 pais 519 profissionais

continua. . .

Ano	Autor/publicação	Título/país que originou a pesquisa	<i>n</i>
2014	COLLAÇO, B. Dissertação de Mestrado. Escola Paulista de Enfermagem. Universidade Federal de São Paulo	Percepções de pais e equipe sobre o Cuidado Centrado na Família em um serviço privado, Brasil.	102 pais 102 profissionais
2015	SILVA, T. O. N. et al. Acta Paulista de Enfermagem	Adaptação transcultural de instrumentos de medida do cuidado centrado na família, Brasil.	100 pais 100 profissionais
2016	BALBINO, F. S.; BALIEIRO, M. M. F. G.; MANDETTA, M. A. Revista Latino-Americana de Enfermagem	Avaliação da percepção do cuidado centrado na família e do estresse parental em unidade neonatal, Brasil.	132 pais 57 profissionais
2016	WANG, W. L. et al. Applied Nursing Research	The chinese family-centered care survey for adult intensive care unit: a psychometric study, China.	249 membros da família
2017	SAMPAIO, A. A. et al. Revista Rene	Cuidado centrado na família em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção dos profissionais, Brasil.	60 profissionais
2017	SMYTH, W. et al. Nursing Open	Family-centred care in cystic fibrosis: a pilot study in North Queensland, Austrália.	14 pais 18 profissionais
2018	VASLI, P. Journal of Pediatric Nursing	Translation, Cross-Cultural Adaptation, and Psychometric Testing of Perception of Family-Centered Care Measurement Questionnaires in the Hospitalized Children in Iran, Irã.	228 mães 228 enfermeiras

Fonte: Autor.

Shields e Tanner (2004) aplicaram os instrumentos em um hospital em Camberra, capital da Austrália (n=50 pais e n=50 profissionais). Em ambos, os valores de alfa de Cronbach para cada domínio foram: 0,74 (respeito); 0,79 (colaboração) e 0,72 (suporte).

No Reino Unido, Smeer Aggarwal, junto com Dr.^a Linda Shields, realizaram estudo-piloto com testes psicométricos dos instrumentos, usando amostra de conveniência em três hospitais do Nordeste da Inglaterra (n=34 pais e n= 30 profissionais). Eles encontraram alfa de Cronbach 0,79 (profissionais) e 0,72 (pais), o que demonstrou validade e confiabilidade e permitiu afirmar que os instrumentos estão aptos para serem usados em pesquisas sobre CCPF (AGGARWAL et al., 2009).

Pesquisadores na Austrália (MITCHELL et al., 2012) e na China (WANG et al., 2016) desenvolveram versões do Shields and Tunner questionnaires-Parents adaptadas para uso em familiares que acompanham adultos durante a hospitalização. Em um dos estudos (MITCHELL et al., 2012), os autores concluíram que as análises psicométricas preliminares do instrumento adaptado indicaram a necessidade de mais estudos para sua validação e não recomendaram o uso do instrumento como ferramenta de mensuração do CCPF em sua forma apresentada na pesquisa. Já o estudo chinês (WANG et al., 2016) fez a adaptação do instrumento para uso em familiares que acompanham adultos em Unidades de Terapia Intensiva e concluiu que a versão adaptada chinesa é ferramenta válida e confiável para medir as percepções sobre o CCPF por membros da família de pacientes adultos naquele cenário.

Pesquisadores australianos aplicaram os instrumentos em dois hospitais pediátricos considerados centros de referência em pediatria: PMH, Perth, Western Australia, e Royal Children's Hospital (RCH), Brisbane, Queensland. A amostra foi de conveniência ($n = 309$ pais e $n = 519$ profissionais) e os valores de alfa de Cronbach para os domínios do instrumento PCCF-P foram: 0,63 (respeito), 0,78 (colaboração) e 0,83 (suporte). Valores correspondentes foram encontrados para o instrumento PCCF-E, sendo 0,71 (respeito); 0,78 (colaboração) e 0,71 (suporte) (GILL et al., 2014).

Pesquisadores no Norte de Queensland, Austrália, realizaram um estudo-piloto com os instrumentos para equipe de saúde e pais de crianças hospitalizadas com fibrose cística. A amostra foi de conveniência ($n=14$ pais e $n=18$ profissionais) e os resultados mostraram consistência interna e validade de conteúdo. Ambos apresentaram alfa de Cronbach maior que 0,70 (SMITH et al., 2017).

Em estudo de tradução, adaptação transcultural e validação do Shields & Tunner Questionnaires no Irã, pesquisadores concluíram que um dos pontos mais importantes dos questionários é agregar todos os aspectos que definem o cuidado centrado no paciente e na família. Compuseram a amostra 228 mães e 228 enfermeiras. Os resultados demonstraram boa consistência interna, com alfa de Cronbach 0,87 para equipe e 0,81 para mães (VASLI, 2018).

No Brasil, os instrumentos (SHIELDS; TANNER, 2004) foram adaptados para a cultura brasileira e apresentaram confiabilidade e boa consistência interna, com potencial para serem utilizados na prática clínica pediátrica. A consistência interna dos instrumentos adaptados à língua portuguesa brasileira foi semelhante à encontrada no estudo-piloto de Shields e Tanner (2004), cujos valores de Alpha de Cronbach variaram de 0,72 para a versão pais e 0,79 para versão equipe, se comparados aos da versão brasileira, de 0,72 para a versão pais e 0,78 para a versão equipe (SILVA, 2013; SILVA et al., 2015).

No Brasil, após todas as etapas de tradução e validação, os instrumentos receberam a seguinte denominação: PCCF-P versão brasileira (Anexo A) e PCCF-E versão brasileira (Anexo B) (SILVA, 2013; SILVA et al., 2015).

Pesquisas da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo foram realizadas com a utilização dos mesmos instrumentos: uma Dissertação de Mestrado (COLLAÇO, 2014) e uma Tese de Doutorado (BALBINO, 2014). A primeira pesquisadora desenvolveu sua pesquisa em unidade de terapia intensiva neonatal de um hospital na cidade de São Paulo, com amostra de conveniência (n= 102 pais e n=102 profissionais). A confiabilidade dos instrumentos medida pelo alfa de Cronbach foi 0,80 no PCCF-P versão brasileira e 0,82 no PCCF-E versão brasileira, demonstrando boa consistência interna em ambos os instrumentos (COLLAÇO, 2014). A segunda pesquisadora aplicou os instrumentos antes e após uma intervenção denominada Programa de Implementação do CCF, usando a Teoria da Mudança Planejada, com o objetivo de avaliar os efeitos da implementação do modelo CCPF na percepção de pais e profissionais de saúde e no estresse parental em unidade neonatal de um hospital universitário do município de São Paulo. Os resultados apontaram que este modelo de cuidado estava sendo incorporado gradativamente, sugerindo que a equipe requeria um processo de educação permanente para que ocorresse uma mudança sólida na cultura dos profissionais de saúde (BALBINO, 2014; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016). A amostra foi composta por 57 profissionais de saúde e 132 pais de recém-nascidos internados na unidade neonatal e demonstrou boa consistência interna, com alfa de Cronbach acima de 0,70.

Pesquisadoras da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP) utilizaram o instrumento PCCF-E com o objetivo de identificar a percepção dos profissionais com relação ao cuidado centrado na família em unidade de terapia intensiva pediátrica de um hospital-escola do interior de São Paulo. A amostra foi de 60 profissionais, concluindo que existia a percepção de um cuidado ampliado, embora ainda distante das recomendações, que agregasse a criança e sua família (SAMPAIO et al., 2017).

A aplicação dos instrumentos PCCF-P e PCCF-E (SHIELDS; TANNER, 2004; SILVA, 2013; SILVA et al., 2015) tem sido considerada vantajosa porque diminui a carga do entrevistado, oferece facilidade de implementação e a simplicidade de uma única contagem de referência (BALBINO, 2014).

3.2 PNH no Brasil

O núcleo que define o CCPF é a relação de parceria entre famílias e profissionais de saúde, na qual as famílias são consideradas parceiras na assistência nos cuidados de saúde. Para implementar este tipo de cuidados, os profissionais necessitam adotar uma

postura de respeito, colaboração e apoio, sendo importante, para o bem-estar da criança ou do adolescente, a percepção de que sua família está sendo amparada (HARRISON, 2010; RNAO, 2015; WELLS et al., 2015).

A temática da PNH (BRASIL, 2013), que constitui agenda do SUS, alinha-se ao campo discursivo do modelo CCPF, especialmente na demanda de uma assistência capaz de prover acolhimento e resolutividade, invocando a ideia de um modelo assistencial no qual o investimento em comunicação e informação entre gestores, profissionais e usuários seja capaz de respeitar e valorizar os diferentes atores envolvidos no processo de produção de cuidados em saúde.

A Declaração Universal dos Direitos do Homem, em 1948, foi uma das primeiras fontes dos princípios da humanização, pois se fundamentou na noção de dignidade e igualdade de todos os seres humanos. Essa concepção está embasada nos ideais de humanismo e de direitos humanos e pode ser relacionada, em saúde, à autonomia dos usuários nas tomadas de decisão sobre cuidados de saúde (MOREIRA et al., 2015).

A PNH refere-se a movimentos, conceitos e ações de distintas origens históricas e linhas de pensamento e comporta várias interpretações, sendo a palavra humanização considerada polissêmica. No caso em estudo, por se tratar da humanização enquanto política pública de saúde, a interpretação vincula-se à qualidade do cuidado, que inclui a valorização dos trabalhadores e o reconhecimento dos direitos dos usuários (RODRIGUES; RIOS, 2017).

No Brasil, o conceito de humanização passa pelo reconhecimento de marcos que contextualizaram o cenário propício para reflexões humanitárias que configuraram os antecedentes históricos da PNH, a saber: a Reforma Sanitária, na década de 1970; a VIII CNS, em 1986; a promulgação da Constituição Federal de 1988; e a Reforma Psiquiátrica, em 2001 (PEREIRA, 2017).

Em relação ao cenário político nacional, no que se refere à criança e ao adolescente, a década de 1980 constituiu um marco no processo de democratização no Brasil, destacando-se a promulgação da Constituição Federal, em 1988, que incorporou a proteção dos direitos da criança e do adolescente, além de reconhecer a saúde como um direito do cidadão e dever do Estado (BRASIL, 1988).

Mais tarde, em 12 de outubro de 1990, entrou em vigor o ECA, o qual determinou transformações no modelo de assistência à saúde centrada na criança, no adolescente e na família. Em seu Artigo 12, determina que “estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 1990).

Os direitos da criança e do adolescente hospitalizados são tratados na Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. O texto, oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria

(CNDCA, 1995), foi aprovado na íntegra pelo CONANDA. Consta desta Resolução direitos essenciais para o cuidado à criança e ao adolescente hospitalizados, por exemplo, o de serem acompanhados por sua mãe, pai ou responsável durante o período de hospitalização e receberem visitas; não serem separados da mãe ao nascer; terem conhecimento de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva. Além disso, seus pais ou responsáveis devem participar ativamente do tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos aos quais serão submetidos, bem como apoio espiritual e religioso, conforme a prática familiar. Ficou assegurada ainda a confidência dos seus dados clínicos, bem como o direito de tomarem conhecimento dos mesmos, muito embora alguns desses direitos ainda sejam pouco respeitados (LIMA, 2012). Observa-se, no entanto, que o termo CCPF não se encontra descrito no texto, mas os pressupostos de respeito, colaboração, suporte e informação, pilares do modelo, fazem-se presentes.

Em 1994, o Ministério da Saúde lançou o Programa Saúde da Família (PSF) como política nacional de atenção básica, com caráter organizativo e substitutivo, contrapondo-se ao modelo tradicional de assistência primária, com vistas a um processo de desospitalização e humanização do SUS. Em 1998, consolidou-se como ESF, tendo, como um dos seus fundamentos, possibilitar o acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade, reafirmando os princípios básicos do SUS: universalização, igualdade, descentralização, integralidade e participação da comunidade, mediante o cadastramento e a vinculação dos usuários, buscando valorizar aspectos que influenciam positivamente a saúde das pessoas fora do ambiente hospitalar. O ESF operacionaliza-se mediante a implantação de equipes multiprofissionais que atuam com ações de promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação e na manutenção da saúde da comunidade cadastrada na unidade básica de saúde (BRASIL, 2011a).

A atenção básica, assim constituída, tem seus fundamentos e diretrizes direcionados para os domínios: respeito, colaboração, apoio, parceria e informação, todos pressupostos do CCPF. Incentiva a proximidade e a capacidade de acolhimento, vinculação, corresponsabilização, resolutividade, empoderamento do usuário, construção de relações de afetividade e confiança entre o usuário e trabalhador da saúde (BRASIL, 2011a).

O ano de 2000 constituiu um marco para o desenvolvimento da política de humanização da assistência em virtude da XI CNS, que abordou o tema “Acesso, qualidade e humanização na atenção à saúde com controle social”, trazendo, pela primeira vez, a matéria para discussão nacional. Nesse mesmo ano, o Ministério da Saúde, sensível às várias manifestações setoriais, criou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), que estimulava a disseminação das ideias da humanização, estabelecendo metas de melhorar as relações entre os profissionais de saúde e os usuários e entre os próprios profissionais. A partir de 2003, tornou-se a PNH, com determinação de presença em todas as ações da saúde (BRASIL, 2003; RODRIGUES; RIOS, 2017).

A humanização foi instituída no Brasil como política pública do SUS em resposta aos reclames da sociedade. Por meio da PNH, notavam-se o interesse e a necessidade do governo em mudar o cenário, lançando vários Programas com o objetivo final de humanizar práticas de saúde (RODRIGUES; RIOS, 2017). Entre os anos 1999 e 2002, além do PNHAH, outras ações e Programas foram propostos pelo Ministério da Saúde direcionados ao campo da humanização, em busca da qualidade na atenção ao usuário. Apenas para citar alguns: instauração do procedimento de Carta ao Usuário, Programa de Modernização Gerencial dos Grandes Estabelecimentos de Saúde, Programa Nacional de Avaliação dos Serviços Hospitalares, Programa de Acreditação Hospitalar, Programa Centros Colaboradores para a Qualidade e Assistência Hospitalar, Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento e Norma de Atenção Humanizada de Recém-Nascido de Baixo Peso Método Canguru (BRASIL, 2002; BENEVIDES; PASSOS, 2005; BRASIL, 2007).

Em 2003, o Ministério da Saúde propôs a PNH, também conhecida como “HumanizaSus”, que deixou de ser programa e tornou-se uma política nacional, cujo foco passou a ser, principalmente, os processos de gestão e de trabalho. A temática humanização ganhou nova inflexão, uma vez que deixou de se restringir a programas que incluíam vários projetos e trouxe a proposta de se constituir como política que tangencia os diferentes setores e programas do Ministério da Saúde, visando traçar um plano comum e transversal pela valorização da dimensão humana das práticas de saúde. Emergiu como política construída para enfrentar e superar os desafios enunciados pela sociedade brasileira relativos à qualidade e à dignidade no cuidado em saúde (BRASIL, 2005; BRASIL, 2007; MOREIRA et al., 2015; RODRIGUES; RIOS, 2017; TRACERA; SILVA JÚNIOR; MOURÃO, 2017).

Segundo a PNH, todo cidadão tem direito à informação, à orientação, à manifestação de sua opinião e de participar das decisões que lhe dizem respeito, mas esses direitos só se consolidam por meio da gestão participativa, mediante comprometimento de profissionais e usuários. A voz do usuário é o fio condutor para o bom desenvolvimento dos trabalhos e busca-se a qualidade, a segurança e a construção do vínculo de confiança e empatia, por permitirem relações baseadas em respeito, colaboração e suporte. Assim, fortalecer e aprimorar o padrão de comunicação na saúde, criando interfaces, conexões e redes, é uma necessidade premente para a implementação dos princípios da humanização do cuidado em saúde (TRACERA; SILVA JÚNIOR; MOURÃO, 2017) e, por consequência, uma vez implementadas ações de humanização, implementa-se também parte dos pressupostos do modelo CCPF.

A avaliação enquanto ferramenta para impulsionar boas práticas de assistência é imprescindível para o aperfeiçoamento do Sistema de Saúde. Nesse sentido, no ano 2005 foi instituído o PNASS reformulado em 2015. Este programa tem como objetivo avaliar estabelecimentos de atenção especializada em saúde, ambulatoriais e hospitalares, que recebem fomento ou incentivos do Ministério da Saúde, nos seguintes quesitos: estrutura,

processo, resultado, produção do cuidado, gerenciamento de risco e satisfação dos usuários em relação ao atendimento recebido. Entre seus objetivos específicos, destaca-se a incorporação de indicadores que mensurem o resultado da atenção/assistência prestada pelos estabelecimentos avaliados (BRASIL, 2015).

Em 2011 foi lançada a estratégia Rede Cegonha, definida como uma rede de cuidados que assegura atenção humanizada às mulheres, à gravidez, ao parto, ao abortamento e puerpério e às crianças, bem como o direito ao nascimento seguro, ao crescimento, ao desenvolvimento e à redução das mortalidades materna e neonatal (BRASIL, 2011b).

Em 2012, a PEH surgiu com o mister de adequar a proposta nacional de humanização à realidade do estado de São Paulo, ficando o Estado, em conjunto com seus municípios, com a responsabilidade de formular e implementar políticas que valorizem e fortaleçam localmente os princípios, diretrizes e dispositivos propostos pela PNH (BRASIL, 2012a).

Destaca-se que a PNH, assim como os princípios e diretrizes do SUS, compromete-se com a atenção integral à população e com as estratégias para ampliar direitos e cidadania para os grupos populacionais: crianças, adolescentes, mulher, homem, idosos e pacientes em fase terminal da doença. No contexto de cuidado em saúde, é preciso que a humanização esteja voltada tanto para o paciente internado e seus familiares quanto para a própria equipe de saúde, visto que a inter-relação efetiva e afetiva entre eles proporciona um cuidado mais humano, ético e solidário (MOREIRA et al., 2015).

As propostas de humanização do cuidado em saúde redesenham, na organização, espaços de diálogo e construção de significados para o trabalho em saúde e, no contexto hospitalar, adquirem contornos específicos no que se refere ao diálogo, à clareza e à precisão das informações transmitidas, integrando o conjunto de ações que caracterizam o cuidado em saúde (RODRIGUES; RIOS, 2017). Tais ações podem guiar a prestação do cuidado em saúde para a implementação de alguns dos pressupostos do modelo de CCPF.

Observando a proposta de uma política pública de saúde com programas que reconhecem a importância da parceria, da corresponsabilidade e da informação, enfatizando o respeito, a colaboração e o suporte entre os profissionais de saúde, usuários e suas famílias, a forma de cuidado proposta na assistência humanizada encontra correspondência no CCPF, o qual enfatiza a importância da parceria e do apoio à família no processo saúde-doença (HENNIG; GOMES; MORSCH, 2010).

Constitui-se um desafio gerenciar o processo de implementação de um novo modelo, sobretudo quando se atua em campos de subjetividades, dimensão intangível, como no caso da humanização da assistência ou do CCPF. Na gestão desses processos, tornar o intangível palpável é tarefa árdua, porém, mensurar e quantificar o resultado possibilita evidenciar o impacto na qualidade e/ou melhoria da prestação de cuidados em saúde, como já mencionado (RODRIGUES; RIOS, 2017).

Outros fatores também colaboram para aproximar a prestação de assistência em saúde aos preceitos do modelo CCPF, a exemplo do processo de acreditação hospitalar que, no Brasil, herdou forte influência norte-americana, país pioneiro na avaliação da qualidade do serviço em saúde com a criação do Programa de Padronização Hospitalar, idealizado pelo Colégio Americano de Cirurgiões, em 1924, resultando na institucionalização da Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization (JCAHO), em 1987. No Brasil, as primeiras ações significativas em prol da qualidade dos serviços ocorreram na década de 1990, com a introdução de novos padrões para a avaliação hospitalar pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Em 1997, com a criação do Consórcio Brasileiro de Acreditação (CBA), associado a Joint Commission Internacional (JCI), subsidiária da JCAHO, o Brasil foi integrado ao contexto internacional de avaliação de serviços de saúde e, em 1999, foi instalada a Organização Nacional de Acreditação (ONA). Diante dessa conjuntura, emergiu o conceito de avaliação hospitalar com a perspectiva de se obter padrões elevados de qualidade na assistência, uma vez que para obter o certificado de acreditação, o serviço de saúde precisa comprovar sua excelência. Um dos itens avaliados é o atendimento aos direitos dos pacientes e da família (OLIVEIRA et al., 2017; NOVAES, 2015; COLLAÇO, 2014), estando aqui também presentes os pressupostos de respeito e suporte contemplados no modelo CCPF, visto que o item avaliado valoriza o direito do paciente e da família.

4 MATERIAL E MÉTODO

4.1 Delineamento do estudo

Estudo observacional, de corte transversal e quantitativo (MUNRO, 2001; BURNS; GROVE, 2009; POLIT; BECK, 2011; HULLEY et al., 2015).

4.2 Local do estudo

Foi realizado no HCFMRP-USP – HC Criança, mais especificamente na Clínica Pediátrica, na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e na Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal (UCIN).

4.2.1 Caracterização do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HC Criança

O HCFMRP-USP, fundado em 1956, funciona como hospital-escola e presta serviços à população das regiões de Ribeirão Preto, Franca, Araraquara e Barretos, além de outras regiões do estado e do país. Na atenção à saúde, é considerado um dos hospitais mais importantes da América Latina. Constitui-se uma autarquia pública estadual, vinculada administrativamente à Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e associada à Universidade de São Paulo (USP) para fins de ensino, pesquisa e prestação de serviços médico-hospitalares, integrado ao SUS. Caracteriza-se como hospital de grande porte, de alta complexidade e referência para a região Nordeste do estado de São Paulo, composta de aproximadamente 4 milhões de habitantes (HCFMRP-USP, 2017).

Em 2002, recebeu o certificado de Hospital Amigo da Criança e, em 2005, iniciou as obras do HC Criança, primeiro hospital público no interior do estado de São Paulo com as características de concentrar todo atendimento prestado à criança e ao adolescente em um único espaço, harmonicamente integrado e humanizado, com pessoal especializado para proporcionar atendimento de qualidade.

Em maio de 2015, fez-se a transferência, inicialmente, dos ambulatórios pediátricos e especialidades clínicas e cirúrgicas para as novas instalações do HC Criança, inaugurado oficialmente em novembro de 2017. O HC Criança tem como missão desenvolver e praticar assistência, ensino e pesquisa em saúde e contribuir para a melhoria da qualidade de vida da população. Seus valores pautam-se na ética, humanismo, responsabilidade social, inovação, competência pessoal, comprometimento institucional e compromisso com a qualidade. Para apoiar tal filosofia, o hospital realizou um curso de capacitação dos profissionais de enfermagem com um programa que contemplava temas como humanização, segurança do paciente e inclusão da família no cuidado (HCFMRP-USP, 2019).

OHC Criança é um hospital para atendimento terciário e quaternário. Localizado no Campus da Universidade de São Paulo, conta com seis pavimentos, previsão de 233 leitos e abriga enfermarias clínicas e cirúrgicas, localizadas no quarto andar, além de Centro Obstétrico, Unidade de Cuidados Intermediários Neonatais, Alojamento Conjunto, Centro de Terapia Intensiva Pediátrico e Neonatal, Centro de Cirurgia de Epilepsia, ambulatório de especialidades, bem como serviços de apoio acadêmico (HCFMRP-USP, 2019).

No ano de 2017, segundo relatório de atividades do HCFMRP-USP (2017), foram realizadas nas enfermarias na unidade Campus 1699 internações na pediatria, 1512 na UCIN, 41 na UTIN, e 327 na UTIP. No ano de 2018, foram registradas 2210 internações na pediatria, 42 na UCIN, 74 na UTIN e 435 na UTIP (HCFMRP-USP, 2018a).

OHC Criança, em consonância com as diretrizes da PNH do Ministério da Saúde e da PEH, desenvolve projetos de humanização hospitalar por meio de ações organizadas pelo Grupo de Humanização, oferecendo novas perspectivas no atendimento ao proporcionar conforto emocional e respeito à condição humana. O Grupo de Humanização é responsável por instituir espaços de discussões e trocas de experiências sobre o cotidiano hospitalar, integrar os trabalhos e projetos de humanização, sensibilizar pessoas, incentivar a consolidação de redes de apoio e comunicação, almejando instaurar uma cultura de humanização institucional capaz de contribuir para a qualidade do atendimento à saúde dos usuários e profissionais (HCFMRP-USP, 2019).

O Projeto de Humanização da Assistência desenvolve vários programas, tais como:

- Programa de arte, cultura e lazer nos hospitais: a Secretaria de Estado da Saúde, pelo Of. CIP nº 40/90 (16/02/1990), propôs a implantação deste projeto que objetiva desenvolver atividades com pacientes e familiares, em busca de uma melhor adaptação ao meio hospitalar, alívio de tensões, menor tempo de hospitalização e maior interação entre paciente, familiares e equipe multiprofissional. O Serviço Social, em parceria com a Liga de Assistência ao Paciente (LAP), coordena e promove a realização dessas ações, por meio de festividades em datas comemorativas como Páscoa, Dia das Mães, Festa Junina, Dia das Crianças e Natal.
- Dia do Paciente: ações que visam à humanização na saúde e ao acolhimento do paciente. O “Dia do Paciente do HC”, comemorado em 24 de junho, foi instituído no calendário de comemorações anuais do Hospital, por meio da Portaria HCRP Nº 254/2014.
- Projeto Classe Hospitalar: oferece acompanhamento escolar a crianças e adolescentes internados. Tem por objetivo proporcionar a reintegração escolar evitando a evasão, favorecendo a integração social e melhor qualidade de vida, estimulando-os ao retorno às escolas de origem, dando continuidade às suas atividades de educação formal.

- Programa de reinserção escolar: objetiva preparar o corpo docente, funcionários e alunos que convivem com a criança e o adolescente em tratamento do câncer para o processo de reinserção escolar. O trabalho informativo é realizado na escola de origem do paciente por meio de vídeo e material educativo sobre a doença como estratégia para facilitar seu retorno. O trabalho é desenvolvido por equipe multidisciplinar, com apoio do Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), organização não governamental.
- Visitas domiciliares às famílias em situação de luto: projeto desenvolvido em parceria com as equipes da Oncologia Pediátrica HCFMRP-USP e GACC. As visitas domiciliares são realizadas num raio de até 150 km de Ribeirão Preto e as despesas para oferecer apoio no momento de luto são de responsabilidade do GACC (HCFMRP-USP, 2019).

À exceção dos programas desenvolvidos no projeto de humanização da assistência mencionados anteriormente, a Companhia do Riso, projeto criado em 1995, sob inspiração dos “Doutores da Alegria”, é desenvolvido por graduandos dos cursos da Universidade de São Paulo Campus de Ribeirão Preto, os quais realizam um trabalho de humanização da assistência em parceria com o HC Criança. Os alunos, duas vezes por semana, transformam-se em personagens Clowns e visitam enfermarias clínicas e cirúrgicas com o objetivo de resgatar o riso da criança e do adolescente, bem como de seus familiares e da equipe de saúde, com cantigas de roda, mágicas e improvisos baseados em técnicas do teatro Clown (LIMA et al., 2009; CASSEMIRO, 2017).

4.2.2 Caracterização das Enfermarias Clínica e Cirúrgica, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal¹

As enfermarias clínicas e cirúrgicas localizadas no quarto andar do HC Criança possuem dois leitos com banheiro privativo para as crianças e os adolescentes. Há, no total, 56 leitos ativos assim distribuídos por especialidade: 10 leitos para gastroenterologia, um leito da imunologia, um leito da reumatologia, quatro leitos da pneumologia, dois leitos da urologia, seis leitos da cardiologia, cinco leitos da nefrologia, três leitos da endocrinologia, cinco leitos da cirurgia pediátrica, cinco leitos da neurologia, um leito da neurocirurgia, oito leitos da oncologia, quatro leitos hospitalistas e um leito extra. Neste estudo, a partir deste momento, as enfermarias clínicas e cirúrgicas serão mencionadas apenas como Enfermaria.

Com relação à política de visitação, permite-se, diariamente, um visitante por paciente, além do acompanhante, das 14h às 20h, sendo que neste período pode ser feito

¹ Informação obtida nos *folders* explicativos oferecidos em cada unidade de internação para orientação dos acompanhantes e visitantes.

revezamento do visitante. Não é permitida a entrada de menores de 10 anos de idade. Ao lado de cada leito há uma poltrona para descanso do acompanhante. As principais refeições do dia são oferecidas pela instituição. O hospital disponibiliza sala de descanso/refeitório com mesas e cadeiras, sofás, televisão, banheiro com chuveiro e lavanderia com máquina de lavar roupas para os acompanhantes.

A UTIP encontra-se no pavimento térreo e acolhe crianças e adolescentes em situação clínica grave ou de risco, clínico ou cirúrgico, que necessitam de cuidados intensivos, assistência médica, de enfermagem e fisioterapia, ininterruptos, monitorização contínua durante as vinte e quatro horas do dia, além de equipamentos e equipe multidisciplinar especializada. Conta com 16 leitos ativos, com previsão de 20 leitos; ao lado de cada leito, há uma cadeira reclinável para o acompanhante. A política de visita permite a entrada de dois familiares por vez, até no máximo de quatro pessoas, todos os dias, das 12h às 12h30 e das 17h às 17h30. As crianças e os adolescentes hospitalizados seguem uma rotina de horários: hora do banho, da dieta, da troca de fralda, de verificação dos sinais vitais, fisioterapia, visita médica, entre outros. O informe médico é realizado diariamente às 15h30, podendo também ser fornecido mais tarde, conforme disponibilidade da equipe médica.

A UTIN também se encontra no pavimento térreo e acolhe recém-nascidos prematuros, com problemas de baixo peso ao nascer ou com alterações que interferem no seu desenvolvimento. Conta com 21 leitos. A unidade dispõe de uma poltrona reclinável ao lado do leito do bebê. O hospital fornece as refeições básicas do dia mediante retirada de crachá até 10h da manhã na portaria principal do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, unidade Campus. Avós e irmãos podem fazer visitas às quartas-feiras e aos sábados, das 16h às 17h. Caso o irmão tenha menos de 10 anos, a visita deve ser agendada anteriormente no setor de psicologia. O folheto informativo averte que não será permitida a entrada de outros parentes e fornece orientações sobre amamentação e ordenha manual de leite na sala do banco de leite e acerca de como efetuar o registro da criança.

Na UTIN e na UTIP, pais e mães têm entrada liberada diariamente e há uma sala de conforto, com poltronas totalmente reclináveis, sofás, cadeiras, mesa, televisão, ar condicionado, vestiário com chuveiro e banheiro. Para uso da equipe de saúde, há uma copa em comum para as duas unidades, que são alocadas lado a lado.

A UCIN encontra-se no terceiro pavimento do prédio e acolhe recém-nascidos em situação clínica de risco moderado, que requerem monitorização e cuidados semi-intensivos, intermediários entre a unidade de internação e a unidade de terapia intensiva, necessitando de monitorização contínua durante as vinte e quatro horas do dia, além de equipamentos e equipe multidisciplinar especializada. Conta com 20 leitos ativos e sua política de visita permite a presença dos pais segundo o mesmo critério adotado nas unidades anteriores. Todas as unidades oferecem folhetos explicativos com horários, rotinas e telefones úteis.

Com relação aos recursos materiais, todas as unidades dispunham de equipamentos, materiais e medicamentos para prestar assistência às crianças, aos recém-nascidos e aos adolescentes em suas diversas necessidades. A respeito dos recursos humanos, crianças e adolescentes são cuidados por membros de uma equipe multiprofissional, composta por médicos contratados e residentes, sob a supervisão contínua de docentes, equipe de enfermagem (enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem), fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, psicopedagogas e terapeutas ocupacionais. Em todas as unidades, os pais podem permanecer durante as vinte e quatro horas do dia com seus filhos internados, se assim desejarem.

4.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo, nas unidades acima mencionadas, 116 pais que acompanhavam seus filhos na internação e 105 profissionais de saúde – enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, médicos (contratados e residentes), fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais – em atividade nesses setores.

A amostragem foi não probabilística, estimada inicialmente em 100 membros da equipe de saúde e 100 pais, tendo por base os estudos de Shields e Tanner (2004), Aggarwal et al. (2009), Balbino (2014), Collaço (2014), Silva (2013), Balbino et al. (2016), Sampaio et al. (2017).

Os critérios adotados para a inclusão dos participantes no estudo foram:

- Pais: ser maior de 18 anos, saber ler e escrever e ser pai ou mãe acompanhante de crianças e adolescentes hospitalizados que tivessem sido internados há, pelo menos, cinco dias na Clínica Pediátrica, UTIP, UTIN ou UCIN.
- Profissionais de saúde: ter vínculo empregatício com o hospital, lotado nas unidades acima mencionadas há, no mínimo, seis meses.

Constituíram critérios de exclusão dos participantes:

- Pais: apresentar barreiras de comunicação verbal indicadas pelos enfermeiros e não saber ler e escrever.
- Profissionais de saúde: estar afastado por ocasião da coleta de dados.

4.4 Aspectos éticos

Antecedendo o início do estudo, foi solicitada a autorização de uso às autoras que traduziram e validaram os instrumentos na versão brasileira PCCF-P e PCCF-E (SILVA, 2013; SILVA et al., 2015) (Anexo C).

Considerando o envolvimento de seres humanos nesta pesquisa, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da EERP-USP, em cumprimento à Resolução 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b) (Anexo D). Somente foram iniciados os procedimentos para realização desta pesquisa após aprovação dos CEP da EERP-USP, parecer n° 2.561.576, Ofício n° 052/2018 de 26/03/2018 (Anexo E), instituição proponente da pesquisa, e da instituição coparticipante, o HCFMRP-USP, parecer n° 2.577.064 (Anexo F).

Em busca de zelar pela integridade dos sujeitos envolvidos no estudo, foram elaborados os Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): TCLE-Pais (Apêndice A) e TCLE-Equipe (Apêndice B). Para o consentimento informado, os participantes foram convidados a participar do estudo e receberam informações a respeito da pesquisa. A liberdade de não participar e o direito de retirar-se ou desistir do estudo, a qualquer momento, sem qualquer prejuízo, foram garantidos, assim como a confidencialidade dos dados, o respeito inalienável pela autonomia do participante e o princípio da não maleficência. Aos participantes, foi solicitada a assinatura do TCLE, em duas vias originais, sendo uma entregue ao participante e a outra mantida sob responsabilidade da pesquisadora, que garantiu a preservação do sigilo da identidade dos participantes.

Quanto aos riscos ou possíveis desconfortos, como cansaço ou constrangimento em responder às questões contidas nos instrumentos, destacou-se que, caso ocorressem, a atividade poderia ser interrompida e retomada em outro momento, se necessário. Foi esclarecido que não haveria benefício direto por participar deste estudo e que a participação seria totalmente voluntária. Como benefício indireto, o participante poderia contribuir para melhorar o cuidado em saúde, pois, no planejamento do mesmo, poderiam ser contempladas, além das necessidades da criança e do adolescente hospitalizado, as de suas famílias e de outras em situação semelhante.

4.5 Procedimentos para a coleta e registro de dados

4.5.1 Abordagem inicial

Antes da aprovação da pesquisa pelo CEP, foi entregue, pessoalmente, uma carta solicitando a permissão dos chefes ou diretores de cada serviço de saúde do HCFMRP-USP para que a equipe multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo, fonoaudiólogo, assistente

social, fisioterapeuta, nutricionista, terapeuta ocupacional) participasse da pesquisa (Apêndices C, D, E, F, G, H, I). Após concordância de cada chefe de departamento e aprovação pelo CEP, estabeleceu-se contato com representantes de cada unidade (Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN), mais especificamente com os chefes de serviço ou encarregados, para explanação do projeto com vistas a viabilizar que colaborassem indicando participantes elegíveis. Após, contactou-se cada profissional de saúde e cada acompanhante, pai ou mãe de crianças ou adolescentes hospitalizados no HC Criança internados nas unidades acima descritas. O contato pessoal e a produção do material empírico ocorreram ao longo do horário de trabalho, nos três turnos (manhã, tarde e noite), em horários previamente agendados pelos respondentes.

Para o levantamento das variáveis independentes, foram aplicados questionários específicos para a equipe (Apêndice J) e para os pais (Apêndice K). Para o levantamento das variáveis dependentes, foram aplicados os instrumentos Percepção do Cuidado Centrado no Paciente e na Família-Pais (SHIELDS; TANNER, 2004), na versão brasileira – PCCPF-P versão brasileira (SILVA, 2013; SILVA et al., 2015) (Anexo A), e Percepção do Cuidado Centrado no Paciente e na Família-Equipe (SHIELDS; TANNER, 2004) na versão brasileira – PCCPF-E versão brasileira (SILVA, 2013; SILVA et al., 2015) (Anexo B).

A pesquisadora forneceu aos participantes caneta, prancheta de apoio e aguardou o preenchimento e devolutiva dos instrumentos no local para a coleta. Os pais respondentes foram abordados nas enfermarias clínicas e cirúrgicas, na sala de conforto ou no refeitório, e escolhiam onde preferiam se sentar para preencher o questionário. Já os profissionais de saúde foram abordados conforme estavam disponíveis no posto de trabalho, na copa, nos corredores das enfermarias, e também escolhiam o local e o horário mais apropriados para responderem às questões.

4.5.2 Instrumentos

As questões de caracterização dos participantes, classificadas como variáveis independentes, contemplaram a primeira parte dos questionários e continham itens sobre sexo, idade, estado civil, escolaridade, tempo e unidade de internação, grau de dificuldade para responder ao questionário e tempo gasto para responder. Esses itens eram iguais para ambos os grupos. Para os pais, o questionário de caracterização ainda trazia questões sobre religião, ajuda para o cuidado das crianças, experiência prévia com hospitalização, conhecimento da data da alta hospitalar, quantidade de crianças sob o cuidado, idade da criança hospitalizada e doença que causou a hospitalização. Na caracterização dos profissionais, além das questões referidas, que foram iguais para os grupos, havia outras sobre especialização na área e tempo de trabalho em pediatria.

Os instrumentos sobre percepção do CCPF contemplaram a segunda parte dos questionários, autoaplicáveis, como já mencionado. Possuíam 20 questões correspondentes, de maneira que comparações puderam ser feitas entre os dois grupos: pais e profissionais. As questões eram claras e diretas e investigavam a perspectiva de ambos os grupos sobre o CCPF. As respostas foram obtidas em uma escala ordinal de quatro pontos: (1) nunca; (2) às vezes; (3) geralmente e (4) sempre. Com um intervalo possível para o escore geral de 20 a 80, de modo que quanto maior o valor do escore, mais positiva a percepção sobre os pressupostos do CCPF.

Para o cálculo da média do escore geral de cada instrumento, somou-se o valor de cada resposta e dividiu-se pelo número de questões do instrumento (20). As questões de número cinco e 15 do instrumento PCCF-P versão brasileira e a questão de número cinco do instrumento PCCF-E versão brasileira devem ser consideradas invertidas para composição do cálculo do escore geral.

Os instrumentos possuem três domínios: respeito, colaboração e suporte. Respeito inclui seis itens que reconhecem os direitos da família no hospital (questões de 1 a 6), com intervalo possível de seis a 24; Colaboração tem nove itens, que refletem o reconhecimento do papel dos pais na parceria do cuidado do seu filho (questões 7 a 15), com intervalo possível de nove a 36; e Suporte apresenta cinco itens relativos à maneira como os profissionais de saúde oferecem suporte à família (questões de 16 a 20), com intervalo possível de cinco a 20.

Em relação aos itens não respondidos (deixados em branco), estabeleceu-se que os indivíduos que não respondessem 20% ou mais dos itens de um instrumento, ou seja, quatro questões ou mais, seriam excluídos da análise e os dados considerados perdidos (COHEN; COHEN, 1983), porém isso não aconteceu.

A coleta de dados ocorreu de abril a dezembro de 2018. Ressalta-se que o consentimento dos pais e profissionais de saúde para participarem do estudo foi obtido mediante assinatura do TCLE (Apêndices A e B).

4.6 Variáveis do estudo

Para a avaliação da percepção do CCPF foram definidas as seguintes variáveis de estudo:

Dependente (resposta ou desfecho): Percepções dos pais e dos profissionais de saúde sobre o CCPF classificadas como variável numérica na fase analítica e como variável categórica na análise descritiva.

Com relação às variáveis de sociodemográficas e de caracterização, foram levantadas as variáveis:

Independentes (explanatórias ou preditoras)

- Relacionadas aos pais:
 - Sexo: classificado como variável dicotômica em feminino e masculino.
 - Estado civil: classificado como variável categórica em cinco categorias – casado(a), amasiado(a)/união estável, solteiro(a), separado(a) e divorciado(a).
 - Religião: classificada como variável categórica em cinco categorias – evangélica, católica, espírita, não tenho e outras.
 - Idade expressa em anos: calculada pelas datas de nascimento e ajustada ao final da coleta de dados (dezembro de 2018), considerada como numérica ou categórica quando agrupada por faixa etária.
 - Nível de escolaridade: classificado como variável categórica em sete categorias: ensino fundamental, ensino médio, nível técnico; superior; mestrado; doutorado e pós-doutorado.
 - Quantidade de crianças ou adolescentes sob os cuidados dos pais: expressa por números.
 - Idade das crianças sob os cuidados dos pais: expressa em anos. Calculada segundo as datas de nascimento e ajustada ao final da coleta de dados (dezembro de 2018). Considerada variável numérica ou categórica quando as idades foram agrupadas por faixa etária.
 - Apoio para o cuidado das crianças: classificado como variável dicotômica em sim e não.
 - Apoio positivo: classificado como variável categórica em sete categorias: companheiro(a), cônjuge, parente, irmão/irmã, amigo(a), empregada e vizinho(a).
 - Experiência prévia de hospitalização da criança ou adolescente: classificada como variável dicotômica em sim e não.
 - Previsão de saída do hospital: classificada como variável categórica expressa em hoje, amanhã, esta semana e ainda não sei.
- Relacionadas às crianças e aos adolescentes
 - Idade da criança ou adolescente hospitalizado no momento da coleta com os pais: classificada como numérica, expressa em anos, calculada segundo a data de nascimento e ajustada ao final da coleta (dezembro de 2018).

- Doença ou condição da criança ou do adolescente: expressa em variável categórica e agrupada em doença do trato respiratório, doença do trato gastrointestinal, doença do trato geniturinário, doença neurológica, doença cardiovascular, doença oncológica, anomalia congênita, prematuridade, doença metabólica, outras causas.
- Tempo de hospitalização no momento da entrevista com os pais: classificado como variável numérica, expresso em dias.
- Relacionadas à equipe de saúde:
 - Sexo: classificado como variável dicotômica em feminino e masculino.
 - Idade expressa em anos: calculada pelas datas de nascimento e ajustada ao final da coleta de dados (dezembro de 2018). Classificada como variável numérica ou categórica quando as idades foram agrupadas por faixa etária.
 - Estado civil: expresso como variável categórica em quatro categorias: solteiro(a), casado(a), divorciado(a) e união estável.
 - Nível educacional: classificado como variável categórica em nível técnico, superior, mestrado, doutorado e pós-doutorado.
 - Ocupação expressa em variável categórica com nove categorias: enfermeiro, auxiliar de enfermagem, técnico de enfermagem, psicólogo, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e médico (residente, contratado, docente).
 - Tempo de exercício da profissão: classificado como variável numérica, expresso em anos.
 - Tempo de atuação na pediatria: classificado como variável numérica, expresso em anos.
 - Unidade de prestação de serviço: classificada como variável categórica, expressa em Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN.
 - Titulação em pediatria: classificada como variável dicotômica em sim e não.
 - Titulação em pediatria positiva: classificada como variável categórica, expressa em especialista, mestre, doutor e pós-doutor.

4.7 Análise dos dados

Os dados coletados e codificados foram inseridos em banco formatado no editor de planilhas Excel® da Microsoft, construído especialmente para tal, mediante dupla-digitação. Após validação, o banco de dados foi exportado para o *software* Statistical Package for Social Sciences (SPSS), no qual foram realizadas as análises descritivas e analíticas com assessoria estatística.

Na fase descritiva, as variáveis categóricas foram analisadas por meio de frequências absolutas (n) e relativas (%), enquanto para a análise das variáveis numéricas utilizaram-se as medidas de tendência central, variabilidade e posição (média, mediana e desvio-padrão).

Na fase analítica, a normalidade dos dados das 20 questões dos instrumentos PCCPF-P e PCCPF-E versões brasileiras, dos três domínios e do escore geral foi re- futada pelos testes Kolmogorov-Smirnov e Shapiro Wilk. Por este motivo, foram adotados testes não paramétricos para a análise dos dados. As relações entre as variáveis dependen- tes e independentes foram analisadas pelo coeficiente de correlação de Spearman e pelos testes de Kruskal Wallis e Mann Whitney. Esses testes não exigem que os dados tenham distribuição gaussiana (TRIOLA, 1999; MUNRO, 2001; MEADOWS, 2003). Adotou-se, para todos os testes, nível de significância de 5% ($\alpha = 0,05$).

5.1 Caracterização dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados no HC Criança

A Tabela 1 apresenta uma síntese dos dados de caracterização dos 116 pais de crianças e adolescentes hospitalizados participantes da pesquisa.

Tabela 1 – Caracterização dos pais das crianças e adolescentes internados na Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN do HC Criança. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019. (n=116)

Variáveis	f	%
Mães/pais por unidade de internação da criança		
Enfermaria	77	66,4
UTIP	15	12,9
UTIN	14	12,1
UCIN	10	8,6
Sexo		
Feminino	110	94,8
Masculino	6	5,2
Faixa etária		
Até 20 anos	6	5,3
21 a 25 anos	14	12,3
26 a 30 anos	27	23,7
31 a 35 anos	28	24,6
36 a 40 anos	22	19,3
41 a 50 anos	13	11,4
> 50 anos	4	3,5
Estado civil		
Casado(a)	66	57,9
União estável	17	14,9
Solteiro(a)	26	22,8
Separado(a)	3	2,6
Divorciado(a)	2	1,8
Religião		
Evangélica	47	41,2
Católica	52	45,6
Espírita	4	3,5
Não tenho	4	3,5
Outras*	7	6,3

continua. . .

Variáveis	f	%
Nível de escolaridade		
Fundamental incompleto	27	23,3
Fundamental completo	6	5,2
Médio incompleto	16	13,8
Médio completo	42	36,2
Nível técnico	4	3,4
Superior	21	18,1

* creio em Deus, cristã, testemunha de Jeová e ecumênica. Fonte: Banco de dados da pesquisadora.

Na Enfermaria, obtivemos maior número de respondentes, em virtude da maior quantidade de leitos. A maioria dos participantes eram mães (94,8% / 110) e apenas seis pais acompanhavam seus filhos. Predominaram participantes na faixa etária de 26 a 40 anos de idade (67,6% / 77), casados ou em união estável (72,8% / 83). Com relação à escolaridade, a maioria tinha ensino médio completo (57,7% / 67), e o índice de respondentes com nível superior foi de 18,1% (21). Com relação à religião, a maioria referiu professar a religião católica (45,6% / 52), seguida da evangélica (41,2% / 47).

Em relação à família, a maioria possuía um filho sob cuidado parental (50,9% / 59), com média de idade 7,5 anos e mediana 15 anos; recebiam apoio de outra pessoa para cuidar da(s) criança(s) (86,2% / 100) e tiveram experiência anterior com internação do(s) filho(s) (51,7% / 60). A maioria dos pais respondeu não ter conhecimento sobre a previsão de alta hospitalar de seu filho (81,0% / 94), avaliaram como fácil o grau de dificuldade em responder ao questionário (59,1% / 69) e levaram, em média, 11 minutos para responderem às questões.

5.2 Caracterização das crianças e adolescentes hospitalizados

Participaram da pesquisa, de forma indireta, 116 crianças e adolescentes hospitalizados (Tabela 2).

Tabela 2 – Caracterização das crianças e adolescentes hospitalizados no período da coleta de dados segundo idade e causa da hospitalização relatada pelos pais. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019. ($n = 116$)

Variáveis	f	%
Idade das crianças e adolescentes hospitalizados (em anos)		
< 1 ano	52	45,2
De 1 a 5 anos	30	26,1
De 5 a 10 anos	11	9,6
De 10 a 15 anos	19	16,5
> 15 anos	3	2,6

continua. . .

Variáveis	f	%
Doença/causa da hospitalização relatado pelos pais		
Doença cardiovascular	21	18,3
Outras causas	18	15,7
Doença neurológica	15	13,0
Prematuridade	14	12,2
Anomalia congênita	13	11,3
Doença do trato geniturinário	12	10,4
Doença oncológica	7	6,1
Doença do trato gastrointestinal	6	5,2
Doença do trato respiratório	5	4,3
Doença metabólica	4	3,5

Fonte: Banco de dados da pesquisadora.

A predominância da faixa etária foi de 0 e 5 anos de idade (72,20% / 83). A maioria dos transtornos que levaram as crianças e os adolescentes à internação relatados pelos pais foram relacionados à doença cardiovascular (18,3% / 21), seguidos por doença neurológica (13,0% / 15), prematuridade (12,2% / 14), anomalia congênita (11,3% / 13), doença do trato geniturinário (10,4% / 12) e outras causas (15,7% / 18).

A média de tempo de internação, no momento da coleta de dados, foi de 48 dias e mediana de 15 dias, com mínimo de 5 dias e máximo de 1155 dias.

5.3 Caracterização dos profissionais de saúde do HC Criança

A Tabela 3, a seguir, apresentam uma síntese dos dados de caracterização dos 105 profissionais de saúde participantes da pesquisa.

Tabela 3 – Caracterização dos profissionais de saúde na Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN do HC Criança. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019. ($n = 105$)

Variáveis	f	%
Sexo		
Feminino	95	90,5
Masculino	10	9,5

continua...

Variáveis	f	%
Faixa etária		
20 a 25 anos	2	1,9
26 a 30 anos	35	33,3
31 a 35 anos	34	32,4
36 a 40 anos	14	13,3
41 a 50 anos	11	10,5
> 50 anos	8	7,6
Estado civil		
Solteiro	50	47,6
Casado	44	41,9
Divorciado	7	6,7
União estável	4	3,8
Nível de escolaridade		
Técnico	32	30,5
Superior	59	56,2
Mestrado	13	12,4
Doutorado	1	1,0
Especialização em pediatria/ saúde infantil/ neonatal/ adolescência		
Sim	29	28,4
Não	73	71,6
Tempo de trabalho na profissão		
Até 5 anos	49	46,7
De 5 a 10 anos	30	28,6
De 11 a 20 anos	18	17,1
De 21 a 30 anos	6	5,7
> 30 anos	2	1,9
Tempo de trabalho na pediatria		
Até 5 anos	75	71,4
De 5 a 10 anos	15	14,3
De 11 a 20 anos	11	10,5
De 21 a 30 anos	2	1,9
> 30 anos	1	1,0

Fonte: Banco de dados da pesquisadora.

A equipe era formada em sua maior parte por mulheres (90,5%/95). A faixa etária predominante foi de 26 a 35 anos de idade, composta por 65,7% (69) profissionais, com mediana de tempo de trabalho na profissão de 7 anos e mediana de tempo de trabalho em pediatria de 3 anos; a maioria (47,6% / 50) solteiros, seguidos por 41,9% (44) casados

e 28,4% (29) tinham especialização em pediatria, o nível de escolaridade foi computado pelo nível mais alto. Quanto ao grau de dificuldade para responder ao questionário, a maioria (52,4% / 55) avaliou como fácil. O tempo médio de demora para respondê-lo foi de 6 minutos.

A Tabela 4, a seguir mostra a distribuição da equipe multiprofissional de saúde pelas unidades onde prestavam assistência e a ocupação dos respondentes.

Tabela 4– Distribuição dos profissionais de saúde do HC Criança por ocupação e alocação nas unidades que prestam assistência. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019. (n = 105)

Variáveis	f	%
Ocupação		
Enfermeiro	13	12,5
Auxiliar de enfermagem	8	7,6
Técnico de enfermagem	26	24,8
Psicólogo	4	3,8
Assistente social	3	2,9
Nutricionista	4	3,8
Fisioterapeuta	4	3,8
Terapeuta ocupacional	4	3,8
Fonoaudiólogo	2	1,9
Médico residente	32	30,5
Médico contratado	5	4,8
Unidade de trabalho		
Enfermaria	39	37,1
UTIP	28	26,7
UTIN	17	16,2
UCIN	6	5,7
Enfermaria + UTIP	3	2,9
Enfermaria + UTIP + UTIN	1	0,9
Enfermaria + UTIN + UCIN	2	1,9
Todas as unidades	5	4,8
UTIN + UCIN	4	3,8

Fonte: Banco de dados da pesquisadora.

A maioria dos respondentes foi da equipe de enfermagem (44,9% / 47); seguidos por 35,3% (37) de médicos. Os psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais apresentaram-se em número de igualdade (3,8% / 4) e ainda 2,9% (3) eram

assistentes sociais e 1,9% (2) fonoaudiólogos. A maioria dos profissionais de saúde (37,1% / 39) estava alocada na Enfermaria; 26,7% (28) na UTIP; 16,2% (17) na UTIN e 5,7% (6) na UCIN. Alguns profissionais, 4,8% (5), prestavam serviços em todas as unidades; 3,8% (4) atendiam na UTIN e na UCIN; 2,9% (3) na Enfermaria e na UTIP; 1,9% (2) na Enfermaria, na UTIN e na UCIN; e 0,9% (1) na Enfermaria, na UTIP e na UTIN.

5.4 Percepção dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados no HC Criança sobre o CCPF

Os resultados das respostas dos pais por item do instrumento PCCF-P versão brasileira são apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 – Distribuição dos respondentes do instrumento PCCF-P por item e por escala de resposta. Ribeirão Preto, São Paulo, 2019. ($n = 116$)

Itens avaliados	<i>f</i>	%
Q1. Quando venho ao hospital sinto-me bem-vindo(a).		
Nunca	0	0,0
Às vezes	12	10,3
Geralmente	15	12,9
Sempre	89	76,7
Q2. Outros membros de minha família são bem-vindos para estar comigo no hospital.		
Nunca	3	2,6
Às vezes	7	6,1
Geralmente	24	21,1
Sempre	80	70,2
Q3. Eu consigo ficar com minha criança durante os procedimentos.		
Nunca	3	2,6
Às vezes	16	13,8
Geralmente	28	24,1
Sempre	69	59,5
Q4. Eu consigo fazer perguntas sobre o tratamento de minha criança.		
Nunca	1	0,9
Às vezes	4	3,5
Geralmente	16	13,9
Sempre	94	81,7

continua. . .

Itens avaliados	f	%
Q5. Sinto-me como um visitante (em vez de pai/mãe) quando venho ao hospital.		
Nunca	90	77,6
Às vezes	11	9,5
Geralmente	4	3,4
Sempre	11	9,5
Q6. A privacidade e o sigilo referentes às informações de minha criança são respeitados.		
Nunca	3	2,6
Às vezes	9	7,8
Geralmente	8	6,9
Sempre	96	82,8
Q7. Sinto-me preparado(a) para a alta/ encaminhamento a outros serviços na comunidade para acompanhamento de minha criança após a alta.		
Nunca	8	6,9
Às vezes	7	6,0
Geralmente	12	10,3
Sempre	89	76,7
Q8. Recebo informações honestas sobre o cuidado de minha criança.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	7	6,0
Geralmente	13	11,2
Sempre	96	82,8
Q9. Quando estou em casa, sei para quem posso ligar, caso necessite de ajuda ou para me sentir seguro.		
Nunca	6	5,2
Às vezes	17	14,8
Geralmente	19	16,5
Sempre	73	63,5
Q10. A equipe inclui-me quando decisões sobre o cuidado de minha criança estão sendo tomadas.		
Nunca	4	3,4
Às vezes	12	10,3
Geralmente	17	14,7
Sempre	83	71,6

continua. . .

Itens avaliados	f	%
Q11. Recebo orientações em relação ao que preciso saber sobre o cuidado de minha criança.		
Nunca	1	0,9
Às vezes	5	4,3
Geralmente	11	9,5
Sempre	99	85,3
Q12. Eu sei o nome do médico responsável pelo cuidado de minha criança.		
Nunca	3	2,6
Às vezes	13	11,2
Geralmente	17	14,7
Sempre	83	71,6
Q13. Eu compreendo as orientações escritas que recebo.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	14	12,2
Geralmente	25	21,7
Sempre	76	66,1
Q14. Minha família é incluída no cuidado de minha criança.		
Nunca	8	7,0
Às vezes	9	7,8
Geralmente	16	13,9
Sempre	82	71,3
Q15. Sinto-me sobrecarregado(a) com as informações que recebo sobre minha criança.		
Nunca	61	53,0
Às vezes	27	23,5
Geralmente	20	17,4
Sempre	7	6,1
Q16. A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de minha criança.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	11	9,5
Geralmente	22	19,0
Sempre	83	71,6

continua. . .

Itens avaliados	f	%
Q17. A equipe escuta minhas preocupações.		
Nunca	2	1,7
Às vezes	4	3,4
Geralmente	18	15,5
Sempre	92	79,3
Q18. Eu vejo a mesma equipe cuidando de minha criança diariamente.		
Nunca	4	3,4
Às vezes	18	15,5
Geralmente	17	14,7
Sempre	77	66,4
Q19. A equipe sabe quais são as pessoas que me oferecem suporte.		
Nunca	14	12,2
Às vezes	13	11,3
Geralmente	22	19,1
Sempre	66	57,4
Q20. A equipe compreende o que minha família e eu estamos passando.		
Nunca	3	2,6
Às vezes	17	14,7
Geralmente	23	19,8
Sempre	73	62,9

Fonte: Banco de dados da pesquisadora.

Os respondentes marcaram a opção “sempre” com maior frequência nos itens: Q1. Quando venho ao hospital sinto-me bem-vindo(a) (76,7% / 89); Q2. Outros membros de minha família são bem-vindos para estar comigo no hospital (70,2% / 80); Q3. Eu consigo ficar com minha criança durante os procedimentos (59,5% / 69); Q4. Eu consigo fazer perguntas sobre o tratamento de minha criança (81,7% / 94); Q6. A privacidade e o sigilo referentes às informações de minha criança são respeitados (82,8% / 96); Q7. Sinto-me preparado(a) para a alta, encaminhamento a outros serviços na comunidade para acompanhamento de minha criança após a alta (76,7% / 89); Q8. Recebo informações honestas sobre o cuidado de minha criança (82,8% / 96); Q9. Quando estou em casa, sei para quem posso ligar, caso necessite de ajuda ou para me sentir seguro (63,5% / 73); Q10. A equipe inclui-me quando decisões sobre o cuidado de minha criança estão sendo tomadas (71,6% / 83); Q11. Recebo orientações em relação ao que preciso saber sobre o cuidado de minha criança (85,3% / 99); Q12. Eu sei o nome do médico responsável pelo

cuidado de minha criança (71,6% / 83); Q13. Eu compreendo as orientações escritas que recebo (66,1% / 76); Q14. Minha família é incluída no cuidado de minha criança (71,3% / 82); 16. A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de minha criança (71,6% / 83); Q17. A equipe escuta minhas preocupações (79,3% / 92); Q18. Eu vejo a mesma equipe cuidando de minha criança diariamente (66,4% / 77); Q19. A equipe sabe quais são as pessoas que me oferecem suporte (57,4% / 66); Q20. A equipe compreende o que minha família e eu estamos passando (62,9% / 73).

Verificamos que, somente nos itens Q5. Sinto-me como um visitante (em vez de pai/mãe) quando venho ao hospital e Q15. Sinto-me sobrecarregado(a) com as informações que recebo sobre minha criança a opção da maioria dos pais, a resposta foi “nunca” (77,6% / 90) e (53,0% / 61), respectivamente; porém, para efeitos de análise e contagem do escore total da escala de respostas, essas questões (Q5 e Q15) foram consideradas invertidas, conforme orientação do próprio instrumento, e a marcação na resposta “nunca” aponta para uma percepção mais positiva em relação ao CCPF, ou seja, a maioria dos pais respondentes sentem-se como pais no hospital e referem estar aliviados com informações recebidas sobre a criança.

Ao analisar os escores das questões do instrumento PCCF-P versão brasileira e os dados sociodemográficos dos pais, consideramos a idade do respondente como uma variável numérica e calculamos o coeficiente de correlação não paramétrico de Spearman com o escore total e escore por domínios. Verificamos que não houve diferença significativa na correlação entre idade e percepção do CCPF. Também consideramos a idade como variável categórica e aplicamos o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis e igualmente nenhuma diferença estatisticamente significativa foi encontrada na comparação. Com relação à comparação entre o nível de escolaridade dos pais e a percepção do CCPF, o teste Kruskal-Wallis não revelou diferença estatisticamente significativa. Quanto à correlação entre o tempo de internação e a percepção do CCPF, aplicamos o coeficiente de correlação não paramétrico de Spearman com o escore total e escore por domínios e, novamente, nenhuma diferença estatisticamente significativa foi encontrada. O estado civil dos respondentes foi agrupado em “com companheiro” e “sem companheiro” e analisado segundo os testes Mann-Whitney e Wilcoxon W. Não houve diferença estatisticamente significativa nas respostas.

5.4.1 Percepção dos pais sobre o CCPF em cada uma das unidades de internação: Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN do HC Criança

Quando analisados os escores total dos pais e por domínios em cada unidade de internação observamos, no domínio Respeito, diferença significativa ($p=0,02$), pelo teste

post hoc de Dunn ($p < 0,05$) tivemos o resultado que UTIP possuía valores significativamente inferiores a UTIN e UCIN, portanto percepção menos positiva. Observamos, também, diferença significativa em Suporte ($p = 0,03$), pelo teste *post hoc* de Dunn ($p < 0,05$) que UCIN possuía valores significativamente superiores a UTIP e Enfermaria, portanto, percepção mais positiva. E finalmente, tivemos diferença significativa no escore total ($p = 0,03$), pelo teste *post hoc* de Dunn ($p < 0,05$) observamos que UCIN possui valores significativamente superiores a UTIP e Enfermaria (Tabela 6).

Tabela 6 – Comparação do escore total e dos escores por domínios entre pais alocados em diferentes unidades de internação. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019 ($n = 116$)

Variáveis	Unidade de internação Pais				p^*
	Média (Dp)				
	Mediana (min-máx)				
	Enfermaria $n = 77$	UTIP $n=15$	UTIN $n=14$	UCIN $n=10$	
Respeito (6 itens)	3,60 (2,39) 3 (2-4)	3,45 (2,19) 3 (2-4)	3,76 (2,10) 4 (2-4)	3,80 (1,99) 4 (3-4)	0,021
Colaboração (9 itens)	3,57 (3,21) 3 (2-4)	3,32 (6,00) 3 (2-4)	3,50 (3,18) 3 (2-4)	3,72 (2,50) 3 (3-4)	0,320
Suporte (5 itens)	3,46 (2,60) 3 (2-4)	3,26 (3,56) 3 (1-4)	3,63 (2,51) 4 (2-4)	3,80 (2,54) 4 (2-4)	0,030
Total (20 itens)	3,55 (6,17) 3 (2-4)	3,35 (10,29) 3 (2-4)	3,61 (7,16) 4 (2-4)	3,76 (5,73) 4 (3-4)	0,035

*Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. Adotou-se, em todas as correlações, $\alpha=0,05$ como nível de significância. Fonte: Banco de dados da pesquisadora.

Não houve diferença significativa na média dos escores entre as unidades para o domínio Colaboração. A média de escore mais baixa foi encontrada na UTIP e a mais alta na UCIN.

5.5 Percepção dos profissionais de saúde sobre o Cuidado Centrado no Paciente e na Família

Os resultados das respostas da equipe multiprofissional de saúde por item do instrumento PCCF-E versão brasileira são apresentados abaixo na Tabela 7.

Tabela 7 – Distribuição dos respondentes do instrumento PCCF-E por item e por escala de resposta. Ribeirão Preto, São Paulo, 2019. ($n = 105$)

Itens avaliados	<i>f</i>	%
Q1. Quando os pais chegam ao hospital, esforços são realizados para que se sintam bem vindos.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	10	9,5
Geralmente	42	40,0
Sempre	53	50,5
Q2. Outros membros da família da criança são bem vindos quando estão presentes com ela no hospital.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	22	21,2
Geralmente	39	37,5
Sempre	43	41,3
Q3. Os pais podem permanecer com sua criança durante os procedimentos.		
Nunca	4	3,8
Às vezes	44	41,9
Geralmente	27	25,7
Sempre	30	28,6
Q4. Os pais podem questionar as recomendações sobre o tratamento de sua criança.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	11	10,5
Geralmente	19	18,1
Sempre	75	71,4
Q5. Os pais são tratados como visitantes (em vez de pais), quando presentes no hospital.		
Nunca	78	74,3
Às vezes	17	16,2
Geralmente	8	7,6
Sempre	2	1,9
Q6. A privacidade e a confidencialidade da criança são respeitadas.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	8	7,6
Geralmente	32	30,5
Sempre	65	61,9

continua. . .

Itens avaliados	<i>f</i>	%
Q7. Os pais estão preparados para a alta/ encaminhamento a outros serviços na comunidade após a alta de sua criança.		
Nunca	1	1,0
Às vezes	25	23,8
Geralmente	43	41,0
Sempre	36	34,3
Q8. Os pais recebem informações honestas sobre o cuidado de sua criança.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	6	5,7
Geralmente	34	32,4
Sempre	65	61,9
Q9. Os pais são informados sobre para quem ligar, caso necessitem de ajuda ou encorajamento quando voltam para casa.		
Nunca	3	2,9
Às vezes	24	22,9
Geralmente	37	35,2
Sempre	41	39,0
Q10. Os pais são incluídos quando são tomadas decisões sobre o cuidado de sua criança.		
Nunca	3	2,9
Às vezes	14	13,3
Geralmente	38	36,2
Sempre	50	47,6
Q11. Os pais recebem orientações em relação ao que precisam saber sobre os cuidados de sua criança.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	2	1,9
Geralmente	34	32,4
Sempre	69	65,7
Q12. Os pais são informados sobre o nome do médico responsável pelo cuidado de sua criança.		
Nunca	1	1,0
Às vezes	9	8,6
Geralmente	40	38,1
Sempre	55	52,4

continua. . .

Itens avaliados	<i>f</i>	%
Q13. Os pais conseguem entender o material impresso que recebem.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	42	40,0
Geralmente	56	53,3
Sempre	7	6,7
Q14. A família é incluída no cuidado da criança.		
Nunca	1	1,0
Às vezes	23	21,9
Geralmente	36	34,3
Sempre	45	42,9
Q15. Os pais são sobrecarregados com as informações que recebem sobre sua criança.		
Nunca	7	6,7
Às vezes	60	57,7
Geralmente	34	32,7
Sempre	3	2,9
Q16. A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de cada criança.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	33	31,4
Geralmente	45	42,9
Sempre	27	25,7
Q17. A equipe escuta as preocupações dos pais.		
Nunca	1	1,0
Às vezes	23	21,9
Geralmente	44	41,9
Sempre	37	35,2
Q18. Os pais veem a mesma equipe.		
Nunca	2	1,9
Às vezes	32	30,5
Geralmente	54	51,4
Sempre	17	16,2
Q19. A equipe sabe quem são as pessoas que dão suporte aos pais.		
Nunca	1	1,0
Às vezes	32	30,5
Geralmente	48	45,7
Sempre	24	22,9

continua. . .

Itens avaliados	f	%
Q20. A equipe compreende o que os pais e sua família estão passando.		
Nunca	0	0,0
Às vezes	24	22,9
Geralmente	54	51,4
Sempre	27	25,7

Fonte: Banco de dados da pesquisadora.

A maioria dos profissionais da equipe de saúde assinalou a resposta “sempre” do instrumento PCCF-E nas questões: Q1. Quando os pais chegam ao hospital, esforços são realizados para que se sintam bem-vindos (50,5% / 53); Q2. Outros membros da família da criança são bem-vindos quando estão presentes com ela no hospital (41,3% / 43); Q4. Os pais podem questionar as recomendações sobre o tratamento de sua criança (71,4% / 75); Q6. A privacidade e a confidencialidade da criança são respeitadas (61,9% / 65); Q8. Os pais recebem informações honestas sobre o cuidado de sua criança (61,9% / 65); Q9. Os pais são informados sobre para quem ligar, caso necessitem de ajuda ou encorajamento quando voltam para casa (39,0% / 41); Q10. Os pais são incluídos quando são tomadas decisões sobre o cuidado de sua criança (47,6% / 50); Q11. Os pais recebem orientações em relação ao que precisam saber sobre os cuidados de sua criança (65,7% / 69); Q12. Os pais são informados sobre o nome do médico responsável pelo cuidado de sua criança (52,4% / 55); Q14. A família é incluída no cuidado da criança (42,9% / 45). A questão 5. Os pais são tratados como visitantes (em vez de pais) quando presentes no hospital foi marcada pela maioria (74,3% / 78) na opção “nunca”, porém, para efeitos de análise, esta questão foi considerada invertida, conforme orientação do próprio instrumento, e a opção “nunca” possui maior escore (percepção mais positiva quanto ao CCPF), ou seja, os pais são tratados como pais e não como visitantes pela equipe.

A maior frequência da resposta “às vezes” ocorreu nos seguintes itens: Q3. Os pais podem permanecer com sua criança durante os procedimentos (41,9% / 44); Q15. Os pais são sobrecarregados com as informações que recebem sobre sua criança (57,7% / 60).

A opção de resposta “geralmente” foi predominante nas questões: Q7. Os pais estão preparados para a alta/encaminhamento a outros serviços na comunidade após a alta de sua criança (41,0% / 43); Q13. Os pais conseguem entender o material impresso que recebem (53,3% / 53); Q16. A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de cada criança (42,9% / 45); Q17. A equipe escuta as preocupações dos pais (41,9% / 44); Q18. Os pais veem a mesma equipe (51,4% / 54); Q19. A equipe sabe quem são as pessoas que dão suporte aos pais (45,7% / 48); Q20. A equipe compreende o que os pais e sua família estão passando (51,4% / 54).

Quando analisamos os escores das questões do PCCF-E e os dados sociodemográficos da equipe de saúde, utilizamos o teste de Kruskal-Wallis para comparar a percepção do CCPF entre os diferentes profissionais (enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e assistentes sociais) e nenhuma diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) foi encontrada. Ao considerarmos a idade dos respondentes como uma variável numérica e calcularmos o coeficiente de correlação não paramétrico de Spearman com o escore total da escala e o escore por domínios (Respeito/Colaboração/Suporte), encontramos somente uma correlação (positiva) significativa ($p < 0,01$) com idade, no domínio Respeito ($p = 0,006$). Isso mostra que respondentes com mais idade possuem uma percepção mais positiva sobre questões que envolvem dignidade, respeito e reconhecimento dos direitos da família no hospital. Consideramos idade como variável categórica e agrupamos a categoria 20–25 anos em 26–30 anos aplicamos o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis e não encontramos diferença significativa no Total e nos domínios para idade. Com relação ao tempo de trabalho na profissão, considerado como variável numérica, calculamos o coeficiente de correlação não paramétrico de Spearman com o escore total da escala e o escore por domínios e encontramos somente uma correlação (positiva) significativa com tempo de trabalho ($p < 0,05$), no domínio Respeito ($p = 0,03$). Tal resultado evidencia que quanto maior o tempo de trabalho do profissional, mais positiva é sua percepção sobre os preceitos do CCPF. Analisamos, também, o tempo de trabalho na profissão como variável categórica e agrupamos a categoria > 30 anos em 20–30 anos, aplicando o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. Os achados mostraram não haver qualquer diferença significativa no escore total e nos domínios para tempo de trabalho; somente uma tendência ($p = 0,06$) de correlação positiva no domínio Respeito, com o grupo de respondentes com tempo de trabalho entre 20–30 anos.

5.6 Percepção dos profissionais de saúde sobre o CCPF em cada uma das unidades de trabalho

A análise das médias de escores total e por domínios a equipe multidisciplinar de saúde entre as unidades Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN não evidenciou diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) na percepção sobre o CCPF entre profissionais de saúde nas diferentes unidades de trabalho investigadas (Tabela 8).

Tabela 8 – Comparação do escore total e dos escores por domínios entre profissionais de saúde alocados em diferentes unidades de trabalho. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019 ($n = 105$)

Variáveis	Unidade de trabalho				p^*
	Média (Dp)				
	Mediana (min-máx)				
	Enfermaria $n = 50$	UTIP $n=28$	UTIN $n=21$	UCIN $n =6$	
Respeito (6 itens)	3,42 (2,41) 3 (2-4)	3,20 (2,43) 3 (2-4)	3,39 (2,27) 3 (2-4)	3,50 (1,67) 3 (2-4)	0,087
Colaboração (9 itens)	3,20 (2,79) 3 (2-4)	3,01 (3,54) 3 (2-4)	3,13 (3,78) 3 (2-4)	3,20 (2,32) 3 (3-4)	0,209
Suporte (5 itens)	2,90 (2,77) 3 (2-4)	2,99 (2,32) 3 (2-4)	3,05 (2,95) 3 (2-4)	2,93 (1,21) 3 (2-3)	0,800
Total (20 itens)	3,19 (7,00) 3 (2-4)	3,06 (6,87) 3 (2-4)	3,19 (7,61) 3 (2-4)	3,22 (3,78) 3 (3-4)	0,379

*Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. Adotou-se, em todas as correlações, $\alpha=0,05$ como nível de significância. Fonte: Banco de dados da pesquisadora.

5.7 Medidas descritivas e comparação das percepções de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e profissionais de saúde sobre o CCPF

Quando comparamos a percepção de pais e profissionais da equipe de saúde, identificamos que as respostas de ambos foram positivas e que os pais tiveram médias de escores significativamente mais altos nos domínios Respeito, Colaboração e Suporte (todos $p < 0,001$) e no escore total ($p < 0,001$) (Tabela 9).

Tabela 9 – Medidas descritivas e comparação das médias de escores dos instrumentos PCCF-P e PCCF-E por item, por domínio e por escore geral. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019 ($n = 221$)

	Pais		Equipe		p^*
	média (DP)	mediana (mín-máx)	média (DP)	mediana (mín-máx)	
Domínio: Respeito (6 itens)	3,60 (0,40)	4 (2-4)	3,36 (0,41)	3 (2-4)	< 0,001
Q1. Acolhimento aos pais na chegada ao hospital	3,66 (0,66)	4 (2-4)	3,41 (0,66)	4 (2-4)	< 0,001
Q2. Inclusão de outros membros da família no hospital	3,59 (0,73)	4 (1-4)	3,20 (0,77)	3 (2-4)	< 0,001
Q3. Permanência dos pais com a criança durante procedimentos	3,41 (0,82)	4 (1-4)	2,79 (0,91)	3 (1-4)	< 0,001
Q4. Abertura para os pais fazerem perguntas sobre o tratamento	3,77 (0,55)	4 (1-4)	3,61 (0,67)	4 (2-4)	= 0,05
Q5. Pais considerados como pais	3,55 (0,94)	4 (1-4)	3,63 (0,71)	4 (1-4)	= 0,803
Q6. Respeito à privacidade e sigilo referentes às informações da criança	3,70 (0,72)	4 (1-4)	3,54 (0,64)	4 (2-4)	= 0,003
Domínio: Colaboração (9 itens)	3,53 (0,42)	3 (2-4)	3,14 (0,36)	3 (2-4)	< 0,001
Q7. Preparo para alta/encaminhamento a outros serviços para acompanhamento da criança após a alta	3,57 (0,89)	4 (1-4)	3,09 (0,79)	3 (1-4)	<0,001
Q8. Oferta de informações honestas sobre o cuidado da criança	3,77 (0,55)	4 (2-4)	3,56 (0,60)	4 (2-4)	=0,001
Q9. Identificação das fontes de ajuda na unidade	3,38 (0,92)	4 (1-4)	3,10 (0,85)	3 (1-4)	= 0,004
Q10. Inclusão da família nas decisões sobre o cuidado da criança	3,54 (0,82)	4 (1-4)	3,29 (0,80)	3 (1-4)	= 0,002
Q11. Oferta de orientações sobre o cuidado da criança	3,79 (0,55)	4 (1-4)	3,64 (0,52)	4 (2-4)	= 0,002
Q12. Reconhecimento do nome do médico responsável pelo cuidado da criança	3,55 (0,79)	4 (1-4)	3,42 (0,69)	4 (1-4)	=0,023
Q13. Compreensão das orientações recebidas por escrito	3,54 (0,70)	4 (2-4)	2,67 (0,60)	3 (2-4)	<0,001
Q14. Inclusão da família no cuidado da criança	3,50 (0,91)	4 (1-4)	3,19 (0,81)	3 (1-4)	<0,001

continua...

	Pais		Equipe		<i>p</i> *
	média (DP)	mediana (mín-máx)	média (DP)	mediana (mín-máx)	
Q15. Sentimento de sobrecarga dos pais com informações recebidas sobre a criança	3,23 (0,95)	4 (1-4)	2,32 (0,64)	2 (1-4)	< 0,001
Domínio: Suporte (5 itens)	3,48 (0,57)	3 (1-4)	2,96 (0,52)	3 (2-4)	< 0,001
Q16. Familiaridade da equipe com as necessidades individuais da criança	3,62 (0,65)	4 (2-4)	2,94 (0,76)	3 (2-4)	< 0,001
Q17. Abertura da equipe para ouvir as preocupações dos pais	3,72 (0,61)	4 (1-4)	3,11 (0,78)	3 (1-4)	< 0,001
Q18. Identificação da mesma equipe cuidando da criança diariamente	3,44 (0,89)	4 (1-4)	2,82 (0,72)	3 (1-4)	< 0,001
Q19. Reconhecimento da equipe sobre a fonte de suporte aos pais	3,22 (1,07)	4 (1-4)	2,90 (0,75)	3 (1-4)	< 0,001
Q20. Compreensão da equipe em relação à vivência dos pais	3,43 (0,84)	4 (1-4)	3,03 (0,70)	3 (2-4)	< 0,001
Escore geral	3,54 (0,36)	4 (2-4)	3,16 (0,35)	3 (2-4)	< 0,001

*Teste de Mann-Whitney. Fonte: Banco de dados da pesquisadora.

As respostas dos pais para 19 dos 20 itens apresentaram médias de escores mais altas estatisticamente significativas do que as médias de escores dos profissionais de saúde. O item sobre o qual pais e equipe não apresentou diferença estatisticamente significativa foi Q5 que tratava do papel parental no hospital (Pais considerados como pais no hospital).

5.8 Percepções do CCPF de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e de profissionais de saúde em cada uma das unidades: Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN

Para comparar a percepção de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e a de profissionais de saúde utilizamos o teste não paramétrico de Mann-Whitney. Em todas as comparações, adotamos $\alpha=0,05$ como nível de significância (Tabela 10).

Tabela 10 – Valores p relativos à comparação das percepções de pais e profissionais de saúde nas unidades de internação: Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN do HC Criança. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2019 (n= 221)

Variáveis	Enfermaria	UTIP	UTIN	UCIN
	p^*	p^*	p^*	p^*
Q1. Acolhimento dos pais na chegada ao hospital	0,01	0,14	0,17	0,26
Q2. Inclusão de outros membros da família no hospital	0,007	0,35	0,01	0,02
Q3. Permanência dos pais com a criança durante os procedimentos	0,01	0,06	0,03	0,08
Q4. Abertura para os pais fazerem perguntas sobre o tratamento	0,23	0,69	0,43	0,06
Q5. Pais considerados família	0,39	0,21	0,09	0,15
Q6. Respeito à privacidade e ao sigilo referentes às informações da criança	0,01	0,41	0,26	0,02
Q7. Preparo para a alta/encaminhamento a outros serviços na comunidade para acompanhamento da criança após a alta	<0,001	0,28	0,25	0,001
Q8. Oferta de informações honestas sobre o cuidado da criança	0,01	0,64	0,36	0,02
Q9. Identificação das fontes de ajuda na unidade	0,178	0,03	0,07	0,26
Q10. Inclusão da família nas decisões sobre o cuidado da criança	0,03	0,90	0,4	0,03
Q11. Oferta de orientações sobre o cuidado da criança	0,04	0,08	0,55	0,71

continua. . .

	Enfermaria	UTIP	UTIN	UCIN
Variáveis	p^*	p^*	p^*	p^*
Q12. Reconhecimento pelos pais do nome do médico responsável pelo cuidado da criança	0,02	0,84	0,4	0,225
Q13. Compreensão das orientações recebidas por escrito	<0,001	0,008	0,007	0,19
Q14. Inclusão da família no cuidado da criança	0,15	0,57	0,01	0,23
Q15. Sentimento de sobrecarga dos pais com as informações recebidas sobre a crianças	<0,001	0,001	0,002	0,11
Q16. Familiaridade da equipe com as necessidades individuais da criança	<0,001	0,18	0,003	0,005
Q17. Abertura da equipe para ouvir as preocupações dos pais	<0,001	0,09	0,03	0,005
Q18. Identificação da mesma equipe cuidando da criança diariamente	<0,001	0,03	0,08	0,009
Q19. Reconhecimento da equipe sobre as fontes de suporte aos pais	0,004	0,004	0,13	0,008
Q20. Compreensão da equipe em relação à vivência dos pais	0,006	0,006	0,005	0,009
Respeito	0,01	0,05	0,003	0,05
Colaboração	<0,001	0,02	0,009	0,007
Suporte	<0,001	0,04	0,005	0,005
Total	<0,001	0,01	0,002	0,006

*Teste de Mann-Whitney. Fonte: Banco de dados da pesquisadora.

Na Enfermaria, observamos diferença estatisticamente significativa, pois os pais apresentaram valores superiores aos da equipe, ou seja, percepção mais positiva do que a equipe, nos itens: Q1. Acolhimento aos pais na chegada ao hospital ($p=0,01$); Q2. Inclusão de outros membros da família ($p = 0,007$); Q3. Permanência dos pais com a criança durante procedimentos ($p=0,01$); Q6. Respeito à privacidade e sigilo referentes às informações da criança ($p = 0,01$); Q7. Preparo para alta/encaminhamento a outros serviços para acompanhamento da criança após a alta ($p < 0,001$); Q8. Oferta de informações honestas sobre o cuidado da criança ($p = 0,01$); Q10. Inclusão da família nas decisões sobre o cuidado da criança ($p = 0,03$); Q11. Oferta de orientações sobre o cuidado da criança ($p = 0,04$); Q12. Reconhecimento pelos pais do nome do médico responsável pelo cuidado da criança ($p=0,02$); Q13. Compreensão das orientações recebidas por escrito ($p < 0,001$); Q15. Sentimento de sobrecarga dos pais com as informações recebidas sobre a criança ($p < 0,001$); Q16. Familiaridade da equipe com as necessidades individuais da criança ($p < 0,001$); Q17. Abertura da equipe para ouvir as preocupações dos pais ($p < 0,001$);

Q18. Identificação da mesma equipe cuidando da criança diariamente ($p < 0,001$); Q19. Reconhecimento da equipe sobre a fonte de suporte aos pais ($p=0,004$); Q20. Compreensão da equipe em relação à vivência dos pais ($p = 0,006$); domínio Respeito ($p = 0,01$); domínio Colaboração ($p < 0,001$); domínio Suporte ($p < 0,001$) e escore total ($p < 0,001$).

Na UTIP identificamos diferença estatisticamente significativa, com pais apresentando valores superiores, ou seja, percepção mais positiva do que a equipe, nos itens: Q9. Identificação das fontes de ajuda na unidade ($p = 0,03$); Q13. Compreensão das orientações recebidas por escrito ($p=0,008$); Q15. Sentimento de sobrecarga dos pais com as informações recebidas sobre a criança ($p = 0,001$); Q18. Identificação da mesma equipe cuidando da criança diariamente ($p=0,03$); Q19. Reconhecimento da equipe sobre a fonte de suporte aos pais ($p=0,004$); Q20. Compreensão da equipe em relação à vivência dos pais ($p=0,006$); nos três domínios: Respeito ($p=0,05$); Colaboração ($p=0,02$); Suporte ($p = 0,04$) e escore total ($p = 0,01$).

Na UTIN também observamos diferença estatisticamente significativa, uma vez que os pais apresentaram valores superiores, ou seja, percepção mais positiva sobre o CCPF do que a equipe, nos itens: Q2. Inclusão de outros membros da família ($p = 0,01$); Q3. Permanência dos pais com a criança durante procedimentos ($p = 0,03$); Q13. Compreensão das orientações recebidas por escrito ($p=0,007$); Q14. Inclusão da família no cuidado da criança ($p=0,01$); Q15. Sentimento de sobrecarga dos pais com as informações recebidas sobre a criança ($p=0,002$); Q16. Familiaridade da equipe com as necessidades individuais da criança ($p = 0,003$); Q17. Abertura da equipe para ouvir as preocupações dos pais ($p=0,03$); Q20. Compreensão da equipe em relação à vivência dos pais ($p = 0,005$); nos três domínios: Respeito ($p = 0,003$); Colaboração ($p = 0,009$); Suporte ($p = 0,005$) e escore total ($p = 0,002$).

Na UCIN foi identificada diferença estatisticamente significativa, pois pais apresentaram valores superiores, ou seja, percepção mais positiva sobre o CCPF do que a equipe, nos itens: Q2. Inclusão de outros membros da família ($p=0,02$); Q6. Respeito à privacidade e sigilo referentes às informações da criança ($p=0,02$); Q7. Preparo para alta ou encaminhamento a outros serviços para acompanhamento da criança após a alta ($p=0,001$); Q8. Oferta de informações honestas sobre o cuidado da criança ($p = 0,02$); Q10. Inclusão da família nas decisões sobre o cuidado da criança ($p=0,03$); Q16. Familiaridade da equipe com as necessidades individuais da criança ($p=0,005$); Q17. Abertura da equipe para ouvir as preocupações dos pais ($p = 0,005$); Q18. Identificação da mesma equipe cuidando da criança diariamente ($p = 0,009$); Q19. Reconhecimento da equipe sobre a fonte de suporte aos pais ($p=0,008$); Q20. Compreensão da equipe em relação à vivência dos pais ($p = 0,009$); nos três domínios: Respeito ($p = 0,05$); Colaboração ($p = 0,007$); Suporte ($p=0,005$) e escore total ($p=0,006$).

Neste estudo, buscamos conhecer o perfil sociodemográfico e a percepção de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e de profissionais de saúde sobre o CCPF. O cenário escolhido para traçar um diagnóstico situacional do modelo de assistência prestado foi um hospital-escola infantojuvenil, terciário, localizado no interior do estado de São Paulo. Para isso, foram aplicados os instrumentos PCCF-P e PCCF-E (SHIELDS; TANNER, 2004), nas versões adaptadas transculturalmente para o Brasil (SILVA, 2013; SILVA et al., 2015), os quais nos permitiram mensurar e comparar as percepções de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e de profissionais de saúde sobre o CCPF.

Nos resultados, observamos, na categoria pais, maioria do sexo feminino, corroborando achados de diversas pesquisas realizadas no ambiente hospitalar, onde, na maioria das vezes, a mãe está presente com o filho hospitalizado, motivada pelo desejo de cuidar e estar com ele durante este período (SHIELDS; TANNER, 2004; AGGARWAL et al., 2009; BALBINO, 2014; GILL et al., 2014; COLLAÇO, 2014; ANDRADE et al., 2015; WANG et al., 2016; SMITH et al., 2017; VASLI, 2018; SKENE et al., 2019).

A idade da maioria das mães participantes deste estudo variou entre 26 e 50 anos. Considerando que a idade da maioria das crianças ficou entre zero e cinco anos de idade, identificamos uma maternidade tardia, o que pode ser atribuído ao novo padrão demográfico da população brasileira, caracterizado pela redução da taxa de crescimento populacional e por profundas transformações na composição dos lares brasileiros. Estudos mencionam tendência entre as mulheres de adiar a maternidade para depois dos 30 anos em todas as classes sociais (BERQUÓ et al., 2014; GARCIA; BELLAMY, 2015). Considera-se uma tendência mundial a parentalidade tardia (SHIELDS; TANNER, 2004; AGGARWAL et al., 2009; GILL et al., 2014; COLLAÇO, 2014; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; SMITH et al., 2017; VASLI, 2018).

Outro fator que merece ser destacado é a escolaridade das mães, pois pesquisas apontam que quanto maior o nível de escolaridade das mulheres, maior a probabilidade de terem filhos nas idades mais avançadas do período reprodutivo (IBGE, 2013). No presente estudo, 40% das respondentes possuíam ensino médio completo, o que corresponde a 12 anos de estudo, e 18% nível superior. São valores acima da média de escolaridade brasileira para indivíduos com mais de 25 anos, a qual é 7,9 anos de estudo, o que não equivale nem ao ensino fundamental completo (9 anos de estudo). Dados publicados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 12,5% das mulheres com 25 anos ou mais completaram o ensino superior em 2010 (IBGE, 2016). Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) contínua de 2016, o nível superior completo era mais frequente entre as mulheres (16,9%) do que entre os homens (13,5%), sendo as maiores proporções de indivíduos com nível superior completo estimadas para o Sudeste (18,6%).

Ao longo dos anos houve uma diminuição na estimativa do número médio de filhos por mulher em todas as classes sociais. Segundo dados do IBGE (2018), a queda da

fecundidade, o aumento da escolaridade e da inserção das mulheres no mercado de trabalho são alguns fatores que produzem alterações nos arranjos familiares, com a diminuição do número de filhos. Atualmente, no Brasil, a taxa de fecundidade é de 1,7 filhos por mulher, abaixo do nível de reposição da população, corroborando os dados encontrados neste trabalho, no qual a maioria dos pais (50,9%) possuía apenas um filho sob seu cuidado.

De acordo com IBGE (2016) a média de moradores por domicílio vem caindo estando em 3,3 moradores. Pesquisadores brasileiros assinalam que famílias pequenas tendem a ter uma rede primária de suporte menor que as mais numerosas, e que o apoio social implica oferecer ajuda a essas famílias, mediante suporte emocional, material, de serviços e informacional para suprir suas necessidades de atenção em momentos críticos, como a hospitalização de um filho. Relatam ainda que a ausência deste auxílio pode agravar as dificuldades no enfrentamento e no cuidado em saúde, sobretudo nos casos de crianças e adolescentes, o que reitera a importância de incluir a família ampliada no cuidado em ambiente hospitalar (BALBINO, 2014; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; MORAIS et al., 2018; MACHADO et al., 2018; NÓBREGA et al., 2018).

Em relação ao diagnóstico predominante de internação das crianças e adolescentes, identificamos maioria de doença cardiovascular, seguida de outras, doença neurológica, prematuridade e anomalias congênitas. O tempo de hospitalização no momento da coleta de dados variou, com média de 47 dias, e a maioria dos pais alegou desconhecer a previsão da alta hospitalar. Esses dados refletem a diversidade de condições clínicas atendidas neste hospital, a gravidade e a cronicidade dos problemas das crianças e adolescentes, bem como as possíveis repercussões na vida da família. Sinalizam também que a inauguração do novo HC Criança foi um ponto importante para a ampliação de leitos de Terapia Intensiva Pediátrica e formação de equipes especializadas para cirurgia cardíaca pediátrica. A contratação de cirurgião cardíaco, por exemplo, aumentou em 37% o número de cirurgias cardíacas pediátricas realizadas: de 71 no ano de 2018 para 97 em 2018 (HCFMRP-USP, 2018b).

Estudo com familiares de crianças hospitalizadas encontrou altos níveis de estresse e ansiedade dos pais associados mais à condição de hospitalização do que à gravidade da doença do filho(a). Internações de longo período causam transtornos familiares, emocionais, econômicos, entre outros, e contribuem para insegurança dos pais no momento da alta em relação à continuidade dos cuidados com o filho(a) em casa (BALBINO, 2014; COLLAÇO, 2014; ANDRADE et al., 2015; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016).

Em outro estudo sobre a reorganização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular apurou-se a necessidade de melhoria nas intervenções da equipe multidisciplinar nos aspectos relacionados à identificação dos sentimentos e necessidades da família, bem como a implementação de estratégias que valorizassem e envolvessem os familiares no planejamento da alta hospitalar, visando

à continuidade e acompanhamento do tratamento domiciliar (AZEVEDO; MODESTO, 2016). No estado de São Paulo, a alta hospitalar está sendo trabalhada segundo a Política de Humanização (BRASIL, 2007; BRASIL, 2012a), com o entendimento de construção de redes de atenção à saúde.

Nesse sentido, à medida que o movimento pela humanização se estabelece como preocupação operativa do direito à saúde, com a reorganização dos serviços e das práticas em saúde, ele incorpora a categoria satisfação dos usuários e transcende a mensuração quantitativa de satisfação, pois passa a incluir a opinião e as reivindicações da população em benefício de uma conscientização mútua dos profissionais e usuários para melhoria da assistência em saúde. Mudanças no processo de trabalho no setor público, sob a ótica do direito social, só encontram afirmação democrática mediante a inclusão do cidadão-usuário na definição de projetos e na ação política como materialização das possibilidades de gestão e prestação de cuidados em saúde de forma colaborativa, como preconizado também no modelo de CCPF (PUCCINI; CECÍLIO, 2004; RODRIGUES; RIOS, 2017).

Pesquisa analisou o vínculo na promoção do apoio social ofertado pela equipe multiprofissional de saúde às famílias durante a hospitalização de crianças e adolescentes com doença crônica e concluiu que o fornecimento de apoio social satisfatório influencia o enfrentamento da doença crônica infantojuvenil e, para sua oferta, o vínculo e o acolhimento são indispensáveis. O estudo reforçou que cuidar destes pacientes e de suas famílias exige colocá-los no centro da ação e que o cuidado humanizado e integral é uma obrigação e um dever fundamental dos profissionais de saúde e não uma mera opção (MACHADO et al., 2018).

Neste estudo, observamos maioria dos participantes da categoria profissionais de saúde do sexo feminino, refletindo a força de trabalho em saúde no Brasil eminentemente feminina e urbana, conforme também evidenciam outras pesquisas sobre a feminização do trabalho em saúde no Brasil (WERMELINGER et al., 2010; MACHADO; OLIVEIRA; MOYSES, 2011). Trata-se de uma tendência mundial no setor corroborada por outros estudos (SHIELDS; TANNER, 2004; AGGARWAL et al., 2009; GILL et al., 2014; WANG et al., 2016; SMITH et al., 2017; VASLI, 2018). A faixa etária predominante entre 26 e 35 anos de idade mostra a força de trabalho jovem no setor saúde, em consonância com os resultados de estudos nacionais e internacionais desenvolvidos com a equipe de saúde em hospitais (SHIELDS; TANNER, 2004; AGGARWAL et al., 2009; BALBINO, 2014; COLLAÇO, 2014; SMITH et al., 2017; SAMPAIO et al., 2017; VASLI, 2018). A mediana de tempo de trabalho de 7 anos em pediatria caracteriza uma equipe com experiência e competência para o relacionamento interpessoal com a família que acompanha a criança hospitalizada, bem como para oferecer assistência individualizada às necessidades de cada família e criança (BALBINO, 2014; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016). Com as propostas de humanização, cresce a valorização das inter-relações humanas e eleva-se o

valor da busca pela dignidade humana, conforme preconizado nos princípios do modelo CCPF. A comunicação e o relacionamento interpessoal estão previstos na PNH e nos princípios do CCPF, pois deles depende a gestão participativa com o comprometimento de profissionais da saúde e usuários em prol da qualidade, do vínculo de confiança e da empatia que promovem uma efetiva parceria em cuidados de saúde (RODRIGUES; RIOS, 2017).

A principal descoberta que emergiu deste estudo foi que as percepções sobre o CCPF de ambos os grupos (pais e membros da equipe de saúde) no cenário local podem ser consideradas positivas, à semelhança de grande estudo conduzido na Austrália em dois hospitais pediátricos terciários (GILL et al., 2014). No entanto, diferenças nos sistemas de saúde, no tamanho da amostra e no nível de desenvolvimento dos países não permitem comparações diretas dos resultados. A experiência dos pais e da equipe de que os elementos centrais do CCPF estavam sendo percebidos como praticados nas unidades pareceu refletir a política de gestão do hospital e sua adesão à implementação de políticas públicas de saúde, especialmente a PNH e PEH, cujas diretrizes norteiam a assistência e o direito à saúde, bem como os direitos da criança e do adolescente hospitalizado, e o ECA (BRASIL, 1995; 2006; 2012; 2013).

Tais políticas preconizam ainda normatizações em confluência com os preceitos do CCPF, alinhados à missão da Instituição:

“O HC Criança tem por missão a promoção da saúde da criança e do adolescente de uma forma integral e humanizada, a partir do desenvolvimento de ações de prevenção, promoção e assistência, com o compromisso de integrar a família, sociedade e ciência neste processo, tendo como diretrizes de trabalho, a humanização, qualidade e inovação” (HCFMRP-USP, 2017; HCFMRP-USP, 2018b).

Quando se trata de uma instituição pública, os profissionais da equipe de saúde devem ter em mente que estão prestando serviços a um paciente-usuário-cidadão com direito à informação, à orientação, bem como de manifestar sua opinião e participar das decisões que lhe dizem respeito. Segundo a PNH, tais direitos se consolidam por meio da gestão participativa que valoriza os canais de comunicação entre equipe/usuário e a formação de redes colaborativas. São valores também preconizados pelo modelo CCPF, considerado uma abordagem para o planejamento, prestação e avaliação de cuidados em saúde que se baseia em parcerias mutuamente benéficas entre profissionais de saúde, pacientes e famílias, bem como colaboração entre as partes e respeito à dignidade humana (BRASIL, 2013; AL-MOTLAQ et al., 2019; ANDERSON; AKRE; CHEN, 2019).

Ainda que os resultados de ambos os grupos sobre a percepção do CCPF possam ser considerados positivos, os pais apresentaram médias de escores para os três domínios e média geral significativamente mais altas que a equipe, fato também evidenciado em outros estudos que utilizaram os mesmos instrumentos (SHIELDS; TANNER, 2004; GILL

et al., 2014; COLLAÇO, 2014; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; SMITH et al., 2017; VASLI, 2018).

Nos três domínios, para ambos os grupos, pais e equipe, os valores de média dos escores foram maiores para Respeito do que para Colaboração e mais baixos para Suporte, corroborando resultados de outros estudos (GILL et al., 2014; SMITH et al., 2017; SAMPAIO et al., 2017; VASLI, 2018). Pesquisas conduzidas no Brasil em unidades neonatais encontraram resultados semelhantes: em uma delas, apenas para a equipe (BALBINO, 2014) e, em outra, apenas para os pais (COLLAÇO, 2014). A correlação entre a variável dependente ou desfecho e as variáveis independentes para pais não apresentou diferença significativa, mas, para equipe, notamos tendência de correlação positiva evidenciando que, quanto maior a idade e o tempo de serviço, mais positiva a percepção no domínio Respeito, fato este corroborado por outros estudos (SHIELDS et al., 2011; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; SAMPAIO et al., 2017). Lembramos que o domínio Respeito versa sobre questões que envolvem dignidade, respeito e reconhecimento dos direitos das famílias no hospital.

O domínio Respeito com média de escore maior pode ser explicado pela cultura organizacional da Instituição, refletida por maior sensibilização da equipe multiprofissional relacionada ao acolhimento dos pais durante a hospitalização de suas crianças e também pela prática de uma assistência humanizada nos moldes das Políticas Nacional e Estadual e Humanização (BRASIL, 2007; BRASIL, 2012a). Respeito foi definido como os sentimentos dos membros da família sobre serem bem-vindos, estarem com seu parente doente sempre que desejassem e terem o direito de questionar o tratamento de saúde oferecido (WANG et al., 2016). O conteúdo geral dos itens relacionados à subescala Respeito transitou em torno dos seguintes pontos: a presença dos pais ao lado de seus filhos; o respeitoso comportamento da equipe em relação a filhos e pais; receptividade positiva; abertura de comunicação e reconhecimento do papel parental, inclusão da família ampliada. O Instituto Norte-Americano para o Cuidado Centrado no Paciente e na Família (IPFCC, 2018) introduziu esses componentes como núcleo do conceito de dignidade e respeito, ressaltando o valor e o papel das famílias como mentores e parceiros essenciais no aprimoramento de métodos de cuidados de saúde (WELLS et al., 2015; VASLI, 2018).

Em artigo de revisão, com base nos princípios propostos pelo CCPF, verificou-se que respeito implica honrar as especificidades de cada família e que, para evidenciá-lo, as relações de trabalho devem respeitar a diversidade, as culturas, as tradições e preferências por cuidados de forma particularizada (KUO et al., 2012). Em contrapartida, estudo de revisão sobre a avaliação da satisfação parental com o CCPF em unidades de cuidados intensivos neonatais na Europa, nos Estados Unidos da América, Tailândia, Iran e Austrália observou insatisfação dos pais. Segundo a pesquisa, Respeito é um conceito complexo que demanda aceitação de diversidade racial, socioeconômica e a singularidade do outro, sendo

quetal princípio com frequência não emergiu nos estudos. Segundo os autores, tais achados podem refletir as dificuldades experienciadas pelos profissionais de saúde das unidades em reconhecerem diferenças etnoculturais e religiosas dos pais e preferências por cuidados como aspectos essenciais da prestação de cuidados contemporâneos em saúde. Dessa forma, eles deixaram espaço para que, de fato, as famílias se sentissem insatisfeitas com o cuidado que receberam porque perceberam que seus valores não foram respeitados (DALL'OGGIO et al., 2018).

Estudo conduzido nos Estados Unidos da América explorou as tendências nacionais do CCPF em pediatria no tocante à comunicação entre médico-paciente e empoderamento do paciente mediante aconselhamento sobre comportamento saudável para avaliar a prestação de CCPF para a população pediátrica. Os resultados mostraram que a prestação deste modelo de cuidado variou de acordo com características sociais e demográficas dos usuários, incluindo raça/etnia, educação, renda e acesso à saúde, sendo afetada negativamente por determinantes sociais e fatores socioeconômicos como baixa renda, menor escolaridade e acesso à saúde (não ter plano de saúde) (ANDERSON; AKRE; CHEN, 2019).

Colaboração é concebida como parceria entre as famílias dos pacientes e equipe de saúde, com informação compartilhada e inclusão da família na tomada de decisões (WANG et al., 2016; VASLI, 2018). Com base nesta concepção, o Instituto estadunidense de CCPF considera a informação compartilhada e a participação colaborativa componentes do CCPF, correspondendo aos preceitos de comunicação e informação disponível aos membros da família de uma forma compreensível, envolvendo também a inclusão parental na tomada de decisões e no cuidado das crianças e adolescentes (IPFCC, 2018).

Em revisão integrativa que analisou a interação entre equipe de enfermagem, família e criança hospitalizada, destacou-se a importância de estabelecer comunicação colaborativa entre pais e equipe de saúde para facilitar a informação compartilhada. Concluiu-se que a comunicação no espaço hospitalar pode facilitar o encontro da tríade (paciente, família e equipe) na construção de parcerias alicerçadas no afeto e na confiança, com base nos princípios relacionados ao respeito e à colaboração e valorização do discurso do outro (AZEVEDO; LANÇONI JÚNIOR; CREPALDI, 2017). Nesse sentido, destacamos aqui a importância dos elementos componentes do domínio Colaboração serem percebidos positivamente.

O domínio Suporte reflete a prestação de cuidados socioemocionais pela equipe aos pais, aspecto fundamental do modelo de assistência CCPF. Pode ser definido como o reconhecimento, pela equipe, das necessidades dos pacientes e seus familiares, e sua disposição de ouvir e se comunicar com empatia. Engloba múltiplos níveis de apoio aos

membros da família, inclusive emocional, físico, espiritual e individual (ARANGO, 2011; WANG et al., 2016; SMITH, 2018; UNIACKE; BROWNE; SHIELDS, 2018).

A descoberta de que as percepções dos pais e da equipe de saúde no domínio Suporte foram menos positivas do que para os outros domínios pode ser interpretada como um aspecto da prestação de cuidados que requer mais atenção, no sentido de melhorar a experiência do CCPF para pais e equipe. Reafirma-se a necessidade de implementação de ações de capacitação para sensibilizar os profissionais de saúde a respeito dos pressupostos do modelo CCPF (BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; CURTIS et al., 2016; SAMPAIO et al., 2017). Para outros autores, que obtiveram resultados semelhantes, o domínio Suporte com menores médias de escores pode ser interpretado como uma força ou uma fraqueza na prestação de apoio aos pais, pois pode significar que a equipe tenha mostrado discernimento ao não fazer predições com base na expectativa dos pais ou evidenciar que este aspecto da prestação do cuidado requer mais atenção, de modo a melhorar a experiência do CCPF para os pais (GILL et al., 2014).

Estudos indicam que o suporte ofertado pela equipe multiprofissional de saúde às famílias é um dos tipos de apoio social que contribui para o melhor manejo das implicações advindas após a alta hospitalar. No entanto, este suporte precisa ser reconhecido pela família como benéfico, com reflexos no cuidado prestado à criança ou ao adolescente, requerendo que a equipe saiba se o apoio que oferece à família atende às suas reais necessidades e expectativas. Nesse sentido, a promoção de autonomia da família (empoderamento) sobre a importância da continuidade do tratamento pode diminuir as barreiras para a construção de vínculos família/equipe em benefício da oferta de apoio satisfatório (ANDRADE et al., 2015; MACHADO et al., 2018; NÓBREGA et al., 2018) e constituir-se em facilitador para a implementação do CCPF.

Neste estudo, a maioria dos pais percebeu que sempre são praticados os preceitos do CCPF no hospital. Suas pontuações nas respostas para os itens individuais foram significativamente maiores do que as dos membros da equipe de saúde para 19 dos 20 itens do instrumento, corroborando resultados de um grande estudo australiano (GILL et al., 2014). O item que não revelou diferença entre as respostas de pais e equipe foi o relacionado ao papel parental, sinalizando que pais e equipe não divergem sobre este aspecto. Este resultado também reflete a prática assistencial embasada em políticas de gestão do hospital que prezam pelo acolhimento (HCFMRP-USP, 2017; HCFMRP-USP, 2018b) e consideram que os pais são bem-vindos para ficarem com seus filhos, em respeito aos direitos da criança e do adolescente hospitalizados (CNDCA, 1995) e às normatizações da PNH (BRASIL, 2007; BRASIL, 2012a).

Algumas razões possíveis para as diferenças encontradas nas demais respostas de pais e equipe podem ser ponderadas: a equipe pode não entender completamente quais são as expectativas e necessidades dos pais em suas interações com os profissionais da saúde

ou, talvez, as percepções da equipe sobre seu próprio desempenho fiquem abaixo de suas expectativas, por serem mais críticas em relação à prática assistencial e aos conceitos do modelo CCPF, particularmente na prestação de apoio e assistência às necessidades dos pais. Possibilidades semelhantes também foram discutidas em estudos anteriores sobre necessidades de pais na hospitalização de suas crianças (SHIELDS; KRISTENSSON-HALLSTROM; O'CALLAGHAM, 2003; SHIELDS; HUNTER; HALL, 2004; SHIELDS; YOUNG; MCCANN, 2008; SANTOS, 2011; ANDRADE et al., 2015; FOSTER; WHITEHEAD, 2017). Ainda segundo estudo da autora dos instrumentos, Dr.^a Linda Shields, embora o debate recente sobre o CCPF em pediatria represente a “unidade do cuidado” do modelo como “a criança dentro do contexto familiar”, a perspectiva dos pais sobre o CCPF pode ser diferente, pois colocam-se como destinatários deste cuidado, com uma forte compreensão dos ideais de parceria em cuidados de saúde (ARABIAT et al., 2018).

Revisão integrativa investigou a perspectiva de pais de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica sobre o CCPF. Concluiu-se que eles frequentemente relatam o impacto da ambiência na sua experiência com princípios do modelo CCPF e vivenciam experiências positivas e negativas no que se refere aos preceitos deste modelo em termos de respeito e dignidade, informação compartilhada e parceria (HILL; KNAFL; SANTACROCE, 2017).

No Brasil, a ambiência é uma das diretrizes da PNH, entre outras como acolhimento, gestão participativa, clínica ampliada e compartilhada, valorização do trabalhador e defesa dos direitos dos usuários. É definida como a criação de espaços saudáveis, acolhedores e confortáveis, que respeitem a privacidade, propiciem mudanças no processo de trabalho e favoreçam o encontro entre as pessoas (BRASIL, 2013). Nesse sentido, a percepção positiva do CCPF por parte dos pais e membros da equipe também pode ser explicada pela recente mudança para o prédio novo do HC Criança, com instalações novas, mobiliário novo, espaço para recreação, sala para conforto dos acompanhantes com televisão, mesas para refeições, máquina de lavar roupas e secadora, bem como enfermarias que disponibilizam quartos com dois leitos, cadeiras reclináveis para acompanhante, ar-condicionado, televisão e banheiro, proporcionando maior privacidade e conforto aos pais que acompanham suas crianças. Em estudo de revisão narrativa sobre a humanização da assistência pela equipe de enfermagem na área oncológica verificou-se, entre outros fatores, que o investimento em melhorias na infraestrutura hospitalar para proporcionar mais privacidade e conforto durante o processo de internação pode influenciar positivamente a prestação de um atendimento humanizado e digno (LOPES et al., 2015; CASSEMIRO, 2017).

Em duas distintas análises conceituais sobre o CCPF em hospitalização pediátrica foi evidenciado que, apesar do modelo ser recomendado como pedra angular da prática moderna da enfermagem, os enfermeiros não se consideravam suficientemente capacitados em relação aos princípios do conceito para implementá-lo na prática. Segundo eles, ainda

que elementos do modelo já estivessem sendo aplicados à prática clínica há décadas, o conceito continuava a evoluir e mantinha-se sempre em processo de construção (SMITH, 2018; O'CONNOR; BRENNER; COYNE, 2019).

A comparação das percepções dos profissionais de saúde nas diferentes unidades de trabalho (Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN) sobre o CCPF não apontou diferença estatisticamente significativa entre as respostas. Os escores mínimo e máximo encontrados foram: Enfermaria (2,90–3,42); UTIP (2,99–3,20); UTIN (3,05–3,39) e UCIN (2,93–3,50). Entretanto, quando observadas proximamente as médias dos escores por domínios, o domínio Suporte apresentou as menores médias (2,90–3,05) – percepção menos positiva – e o domínio Respeito as maiores médias – percepção positiva – (3,20–3,50), em todas as unidades de trabalho. Profissionais da UCIN apresentaram percepção mais positiva (3,50) para o domínio Respeito, enquanto os da UTIP percepção menos positiva (3,20) para o mesmo domínio, o que pode ser explicado por barreiras organizacionais e estruturais da instituição e normas rígidas de visita que impedem a inserção da família ampliada no contexto de cuidados na UTIP (CORREA et al., 2015; SAMPAIO et al., 2017). Neste caso, na unidade é permitida diariamente a entrada de dois familiares por vez, das 12h às 12h30 e das 17h às 17h30, sendo que a rotina de cuidados segue disciplina rígida de horários para banho, dieta, troca de fralda, verificação de sinais vitais, medicação, fisioterapia e visita médica.

Para Colaboração, a equipe da UTIP também apresentou a menor média de escore (3,01) e as equipes da Enfermaria e da UCIN alcançaram o mesmo resultado e maiores médias de escore (3,20). Para o domínio Suporte, a equipe da UTIN apresentou a maior média de escore (3,05) e a da Enfermaria a menor (2,90). Em pesquisa conduzida nesta mesma UTIP, resultados semelhantes foram encontrados, com escores máximo e mínimo de 3,50–2,30, respectivamente (SAMPAIO et al., 2017). Em outros estudos conduzidos no Brasil em unidades neonatais, as médias dos escores mínimo e máximo para domínios em um dos estudos mantiveram-se entre 2,08–2,29 após intervenção que implementou o CCPF em unidade neonatal (BALBINO, 2014). Outro estudo mensurou a percepção do CCPF em unidade neonatal de um hospital particular em São Paulo e evidenciou média dos escores mínimo e máximo para domínios em 2,65–2,82, respectivamente (COLLAÇO, 2014).

Os resultados encontrados no presente estudo para a média de escores mínimo e máximo neste trabalho para equipe no geral (todas as unidades juntas – 2,96 – 3,36) aproximam-se de outros obtidos em estudos australianos, com médias de escores mínimo e máximo por domínios 2,75 – 3,39 (GILL et al., 2014) e 2,60 – 3,55 (SMITH et al., 2017). Os resultados obtidos em estudos internacionais refletem contextos socioculturais e sistemas de saúde diferenciados, mas permitem verificar similaridades e diferenças considerando as particularidades culturais e as políticas de saúde de cada país para contextualizar resultados.

O resultado positivo pode revelar a presença de certa ambiguidade sobre o conceito de CCPF. Existe um consenso entre a comunidade internacional de profissionais de saúde em pediatria sobre as diferentes aplicabilidades do CCPF e há concordância no sentido de ser difícil descrever teoricamente o modelo e compreender plenamente seu núcleo (FEEG et al., 2016; SMITH, 2018; SHIELDS et al., 2018; AL-MOTLAQ et al., 2019). No entanto, especialistas concordam que o CCPF pode ser operacionalizado usando-se um modelo-padrão de diretrizes que possa ser flexibilizado para se adequar a diferentes configurações e contextos de cada país e seus sistemas de saúde (LOR; CROOKS; TLUCZEK, 2016; COX et al., 2017). Nesse sentido, recente pesquisa que utilizou como método o *scoping review* explorou o CCPF em Unidades de Tratamento Intensivo Neonatal, Pediátrico e Adulto, identificando as melhores práticas baseadas em evidências para cuidados centrados na família nestes cenários. O objetivo foi elaborar um guia contendo 23 diretrizes para implementação do modelo, com os tópicos comunicação; presença parental; apoio; suporte e questões operacionais e ambientais, oferecendo ferramentas de trabalho para apoiar a operacionalização de tais recomendações na prática (DAVIDSON et al., 2017).

Outras análises do CCPF revelaram equívocos na implementação do modelo e má utilização do potencial de seus fundamentos. No entanto, concluíram que ele continua sendo uma abordagem de cuidados bem aceita por profissionais de saúde, apesar da limitação de conhecimentos sobre sua eficácia, dúvidas sobre seu núcleo teórico e poucos meios pragmáticos de implementá-lo numa extensa variedade de contextos em saúde (SHIELDS; SMYTH; ABDALLA, 2018; UNIACKE; BROWNE; SHIELDS, 2018).

O resultado positivo obtido neste trabalho pode ser atribuído ao fato de, no Brasil, as políticas de saúde apresentarem um conjunto de princípios articulados para auxiliar o funcionamento dos serviços de saúde e a interação da equipe de saúde com pacientes e familiares. De acordo com a PNH (BRASIL, 2005; BRASIL, 2007; BRASIL, 2013), humanizar significa valorizar os sujeitos envolvidos (criança, família, equipe de saúde) e prover acolhimento, escuta atenta, empatia, apoio e construção de vínculos. Essas ações são congruentes com as políticas de gestão do HC Criança (HCFMRP-USP, 2018b), as quais integram os princípios da PNH, ao considerarem o acolhimento como principal recurso para o desenvolvimento de ações em assistência à saúde. Este conjunto de ações caracteriza, em parte, o princípio da integralidade do SUS (BRASIL, 1990), que reafirma a necessidade do profissional de saúde reconhecer as demandas de saúde individualmente para implementar melhores práticas e intervenções educativas ou preventivas em assistência à saúde (AZEVEDO; LANÇONI JÚNIOR; CREPALDI, 2017).

Os hospitais públicos de ensino, especialmente os do estado de São Paulo, por terem que cumprir rígidas normatizações relativas à prestação e avaliação da assistência, buscam permanentemente o aperfeiçoamento da sua gestão, melhores mecanismos administrativos que permitam o desempenho de suas funções, integração assistencial com a rede do SUS e

HumanizaSUS, regulação de sua assistência, maior participação na avaliação e incorporação tecnológica ao sistema e padronização de condutas e terapêuticas (BARATA; MENDES; BITTAR, 2010; MOREIRA et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2017; RODRIGUES; RIOS, 2017). Isso pode explicar o fato de profissionais capacitados pela educação continuada serem capazes de oferecer uma experiência mais positiva quanto aos preceitos do CCPF.

Resultados com escores menores da equipe na UTIP podem ser explicados pela própria caracterização da Unidade, que presta assistência especializada a pacientes graves, em estado crítico, que requerem controles rigorosos e intensivos dos parâmetros vitais e que apresentam potencial risco de morte. Esses fatos exigem atenção multiprofissional especializada de forma contínua e manipulação constante do paciente pela equipe devido aos procedimentos clínicos. Assim, o ambiente de uma UTIP geralmente é adverso e pouco acolhedor, pelos ruídos intermitentes dos equipamentos, alertas sonoros e necessidade de práticas e procedimentos invasivos com elevado nível de estresse, além de fisicamente ser fechado, restrito e limitado para acesso das pessoas, com os leitos separados e dispostos de modo que possibilitem observação constante pelos profissionais (FRANCO; KUDO, 2018).

No tocante a resultados de escores menores da equipe em comparação com escores dos pais, devemos considerar os inúmeros desafios vivenciados pelos profissionais de saúde relativos às condições de trabalho no contexto hospitalar, especialmente em unidade de terapia intensiva, como o excesso de demanda para cada profissional, obstáculos organizacionais e formativos que podem dificultar o oferecimento de um cuidado individualizado direcionado para o acolhimento da família. Nesses ambientes, os profissionais precisam cumprir uma rígida rotina de cuidados com a criança, o que, às vezes, não deixa espaço para interação colaborativa com os pais que se encontram, também, estressados com o estado de saúde de seu filho (SAMPAIO et al., 2017; FELIPIN et al., 2018).

Estudo sobre interação entre equipe de enfermagem, família e criança hospitalizada apontou que relações formais e objetivas, centradas nos procedimentos técnicos provenientes da estrutura organizacional de instituições hospitalares que apresentam uma hierarquização de atividades com delimitação de tarefas técnicas para os enfermeiros, impossibilitam a interação e o contato interpessoal (AZEVEDO; LANÇONI JÚNIOR; CREPALDI, 2017), constituindo-se em barreira para implementação do CCPF. Estudo realizado na Irlanda, cujo objetivo foi analisar a prática e a percepção de enfermeiros sobre o CCPF, constatou que a prática era diferente e estava distante da percepção dos enfermeiros a respeito do modelo. Ainda segundo o estudo, a organização do sistema de saúde e o desajuste na colaboração equipe/pais eram barreiras para a prática do CCPF (COYNE et al., 2013). Em um outro estudo que buscou apreender as práticas do CCPF na perspectiva dos enfermeiros em unidade neonatal constatou-se que a presença da família ainda era vista pela equipe como uma forma de fiscalização do cuidado prestado à criança ou como “mão de obra” de funções julgadas como menos importantes. Dessa forma, a aplicabilidade do

CCPF era inadequadamente compreendida e retratava o despreparo dos profissionais em lidar com a família como corresponsável nos cuidados à criança hospitalizada (CORREA et al., 2015).

A comparação das percepções dos pais nas quatro unidades de internação (Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN) mostrou diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) nos domínios Respeito e Suporte e no escore total. No entanto, não houve diferença significativa no domínio Colaboração. Pais alocados na UCIN apresentaram maiores médias de escore (percepção mais positiva) nos três domínios e no escore total, seguidos, em ordem decrescente de valores, pelas unidades UTIN, Enfermaria e UTIP, que apresentou os menores escores; porém, os resultados podem ser considerados positivos quando comparados a estudos que utilizaram a mesma escala de mensuração do CCPF e apresentaram médias de escores ainda mais baixas (COLLAÇO, 2014; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; SMITH et al., 2017).

Com relação aos domínios, na percepção de pais, Colaboração não apresentou diferença significativa entre as unidades de internação. Este resultado sugere semelhança na experiência dos pais em todas as unidades no que diz respeito aos pressupostos de parceria, comunicação e informação compartilhada relacionados a este domínio (VASLI, 2018).

Estudos que avaliaram as experiências de pais com crianças e adolescentes internados em unidades de terapia intensiva pediátrica ou neonatal evidenciaram a recorrência de sentimentos contraditórios, como medo, insegurança, sofrimento e ansiedade em relação à internação ou alegria e alívio, quando recebiam notícia de melhora da criança ou quando era transferida da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) para a enfermaria. Isso revelou o quanto os pais nesta condição encontravam-se vulneráveis e sob estresse (BALBINO, 2014; COLLAÇO, 2014; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; DAHAV; SJOSTROM-STRAND, 2018; CAMPONOGARA et al., 2019), o que poderia explicar escores mais baixos na UTIP em comparação com as outras unidades.

A média de escore geral encontrada para pais nas diferentes unidades, superior à média da equipe, corrobora estudos nacionais e internacionais (COLLAÇO, 2014; GILL et al., 2014; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; SMITH et al., 2017; VASLI, 2018), indicando que a equipe é mais crítica em relação aos preceitos do modelo CCPF e de sua aplicação prática.

Profissionais de saúde atuantes nas diferentes unidades de trabalho não apresentaram diferença estatisticamente significativa nas suas percepções, mas foi observada a mesma tendência apresentada na resposta dos pais, tendo os escores total e por domínios maior média na UCIN, seguida, em ordem decrescente, da UTIN, Enfermaria e UTIP.

Resultados com maior média de escore na UCIN podem ser explicados pelo fato de que os recém-nascidos acolhidos na unidade estão em situação clínica de risco moderado, com necessidades de cuidados semi-intensivos, sendo que as mães encontram-se relativamente menos estressadas em relação à criança e possuem melhor interação com a equipe de saúde. Segundo pesquisadores, as relações entre pais e enfermeiros em unidades neonatais baseiam-se no diálogo e na aproximação contínua, o que possibilita desenvolver parceria e confiança durante o processo de hospitalização. Já na enfermaria pediátrica, os cuidados estão relacionados aos procedimentos técnicos (coleta de exames, monitorização cardíaca, etc.), direcionados para a criança, sendo destinadas às mães apenas ações isoladas (AZEVEDO; LANÇONI JÚNIOR; CREPALDI, 2017).

Estudo controlado randomizado que avaliou o efeito da implementação do CCPF em unidade neonatal na melhoria da satisfação de pais de bebês prematuros e na taxa de readmissão pós-alta concluiu que a participação parental nos cuidados neonatais constituiu a base da enfermagem neonatal moderna. As mães puderam desempenhar um papel significativo no controle das doenças e nos processos de tratamento da criança. No grupo que recebeu a implementação do modelo, houve redução de 50% no tempo médio de internação, maior satisfação com a permanência na unidade em relação à informação compartilhada e à colaboração e redução na readmissão das crianças. Os autores sugerem que políticas e programas públicos de saúde proponham estratégias para a implementação do modelo em larga escala (BASTANI; ABADI; HAGHANI, 2015). Nesse sentido, estudo brasileiro que avaliou o impacto da implementação do modelo CCPF em UTIN no estresse parental identificou redução no estresse parental após a intervenção que implementou o modelo (BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016).

A correlação entre as percepções de pais/equipe nas distintas unidades de internação (Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN) revelou que não houve diferença significativa nas experiências de ambos os grupos em questões referentes ao papel parental (Q5) e abertura para questionamentos sobre o tratamento da criança (Q4), relacionadas ao domínio Respeito. Esse fato pode ser considerado um facilitador na implementação do CCPF. A PNH, com diretivas em confluência com os preceitos do CCPF, apresenta, como uma das diretrizes, o acolhimento. Este, por sua vez, pode se conectar com o domínio Respeito, uma vez que está definido como o reconhecimento da legítima e singular necessidade de saúde do outro, devendo compor valor das práticas de saúde, com vistas a construir relações de confiança, bem como promover compromisso e vínculo entre equipe/usuário por meio da escuta qualificada (BRASIL, 2012a; BRASIL, 2013).

Outra questão que pode ser considerada, no presente trabalho, como facilitadora para a implementação do CCPF, por apresentar as maiores médias de escores tanto para pais quanto para equipe, relaciona-se à oferta de orientações pela equipe aos pais sobre os cuidados com a criança (Q11), apontando que a comunicação colaborativa esteve

presente na relação entre ambos. Em contrapartida, estudo realizado em um hospital-escola do estado do Paraná relatou falhas na comunicação da equipe e dificuldades de entendimento da família sobre o que estaria ocorrendo com o paciente pediátrico, o que interferiu na qualidade do vínculo formado entre família e equipe (RODRIGUES et al., 2019). Ainda nesse sentido, estudo em uma unidade neonatal de um hospital universitário de São Paulo evidenciou que as informações transmitidas pela equipe de saúde não eram claras e, segundo os pais, houve falha de comunicação entre família-equipe (BALBINO et al., 2015). Em revisão integrativa sobre a interação entre família, equipe e criança hospitalizada, pais destacaram a importância da comunicação com a equipe de saúde para compartilhar informações, evidenciando que a comunicação no ambiente hospitalar pode auxiliar na formação de parceria colaborativa alicerçada nos valores de respeito e confiança (AZEVEDO; LANÇONI JÚNIOR; CREPALDI, 2017).

A comparação entre as percepções de pais e equipe de saúde nas diferentes unidades (UTIP, UTIN, UCIN e Enfermaria) seguiu a tendência observada nas análises gerais deste trabalho, pois os pais apresentaram média de escores mais altos que a equipe, em consonância com outros pesquisadores (SHIELDS; TANNER, 2004; COLLAÇO, 2014; GILL et al., 2014; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; VASLI, 2018).

Neste estudo, também identificamos, como barreiras à implementação do CCPF, os aspectos mencionados nas questões dos instrumentos que obtiveram menores médias de escore para ambos os grupos. Consideramos baixas médias inferiores a 3,50 para pais e a 3,0 para equipe, com base no resultado das médias de escore total para pais (3,54) e para equipe (3,16). As barreiras foram relacionadas aos itens permanência dos pais durante os procedimentos (Q3), incluído no domínio Respeito; sentimento de sobrecarga dos pais com as informações recebidas sobre a crianças (Q15), pertencente ao domínio Colaboração; percepção da rotatividade da equipe multiprofissional (Q18); e reconhecimento pela equipe de profissionais das fontes de suporte da família (Q19), estas duas últimas questões incluídas no domínio Suporte.

Segundo pesquisadores, na percepção de alguns pais, a permanência dos pais ao lado do filho durante a hospitalização significou apenas o acompanhamento constante e companhia para a criança, revelando que o seu envolvimento nos cuidados de saúde poderia assumir diversos significados para os pais e equipe de saúde. Isso revela desafios para desenvolver estratégias, mobilizar competências parentais e promover autonomia na tomada de decisão em cuidados pediátricos (MELO et al., 2014). Em procedimentos invasivos, alguns pais relataram que, mesmo podendo, preferiram não permanecer ao lado da criança, pois entrariam em desespero, esgotariam suas energias e não conseguiriam lidar com o sofrimento imposto por essa situação; já outros preferiram ficar ao lado do filho e acompanhar os procedimentos. Estudos mostram que a equipe de saúde aceita e reconhece a importância da presença parental nessas circunstâncias quando há maior aproximação

dos profissionais com a família, considerando que, até então, ela era a principal responsável pelos cuidados de saúde da criança, aumentando o conforto e reduzindo seu sofrimento (BALBINO, 2014; AL-SAGARAT; AL-GHWYEEN, 2016; SILVA et al., 2017). Estudo com uma equipe multidisciplinar revelou que, apesar de os profissionais de saúde demonstrarem atitudes positivas para o envolvimento da família durante o atendimento de rotina, não aceitam bem a presença da família durante a reanimação cardiorrespiratória ou outros procedimentos invasivos e de maior complexidade (AL MUTAIR et al., 2014).

A American Heart Association, em guia atualizado de ressuscitação cardiopulmonar e emergência em cuidados cardiovasculares pediátricos, recomenda a permanência parental, se assim a família decidir, durante a reanimação cardiopulmonar e outros procedimentos invasivos (ATKINS et al., 2015). Em revisão integrativa sobre o tema, autores apontam a necessidade de elaboração de política institucional declarada para viabilizar a presença parental nessas situações (FERREIRA et al., 2014).

No contexto pediátrico, o conceito de humanização do atendimento está conectado ao cuidado familiar. A equipe de saúde precisa ter o compromisso de considerar o binômio criança/família, incluindo a família no cuidado, como protagonista e corresponsável deste, pois esta conduta pode amenizar a hostilidade do ambiente hospitalar e auxiliar na adaptação da criança neste contexto (RODRIGUES; CALEGARI, 2016).

O sentimento de sobrecarga dos pais com as informações recebidas sobre as crianças está relacionado ao domínio Colaboração e intrinsecamente ligado à comunicação. Segundo estudos, dificuldades de comunicação entre pais e profissionais de saúde, falta de clareza na definição de papéis e tarefas que cada um deve assumir no cuidado à criança, percepção de desequilíbrio de poder nas relações pais/equipe, bem como contextos sociais das famílias, inexperiência parental e sentimentos de medo diante da hospitalização da criança, são considerados barreiras para formação de parceria colaborativa (RAMOS-MENDES; ARAÚJO; MARTINS, 2016; RODRIGUES et al., 2019). Da mesma forma, constituem barreiras também à implementação do CCPF que tem, como um dos pilares, a parceria baseada na confiança e respeito mútuos.

Os paradigmas atuais de assistência à criança preconizam a presença dos pais nas unidades de saúde hospitalares, assim como sua participação na assistência, reafirmando a inserção dos sujeitos no cuidado e na prática dos direitos humanos e sociais. Os pais desejam receber informações sobre o estado de saúde da criança e a respeito das implicações futuras da doença, mas os profissionais de saúde nem sempre correspondem plenamente a essas expectativas, por não haver clareza sobre o que os pais valorizam, o que contribui para aumentar sua insegurança (MELO et al., 2014).

Segundo a PNH, a qualificação do diálogo (tanto entre os profissionais de saúde envolvidos no tratamento quanto destes com o usuário), de modo a possibilitar decisões compartilhadas e compromissadas em fortalecer a autonomia e saúde dos usuários do

SUS, é uma das estratégias para a implementação da diretriz do HumanizaSUS, referente à clínica ampliada compartilhada (BRASIL, 2012a; BRASIL, 2013) e condizente com os preceitos do CCPF nos aspectos de informação compartilhada, participação parental, negociação, colaboração, parceria e reconhecimento do outro (SMITH, 2018; UNIACKE; BROWNE; SHIELDS, 2018; O'CONNOR; BRENNER; COYNE, 2019).

A barreira da rotatividade dos membros da equipe multiprofissional nas unidades, percebida por pais e equipe, revela que nem sempre a mesma equipe é vista cuidando da criança, o que sugere a importância da continuidade dos cuidados no desenvolvimento de parcerias respeitadas, fundamentadas na confiança e no compartilhamento de informações. Isso permite que os atributos do CCPF possam ser identificados também em benefício da redução de estresse parental na hospitalização pediátrica (COLLAÇO, 2014; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016; O'CONNOR; BRENNER; COYNE, 2019). O hospital onde este estudo foi conduzido é um hospital-escola público, portanto a rotatividade da equipe de saúde pode apresentar dificuldades para ser modificada devido a contratações, desligamentos, afastamentos, absenteísmo, licenças, substituições e possibilidade de remanejamento interno mediante processo institucional (RUIZ; PERROCA; JERICÓ, 2016).

Nesse sentido, estudos relacionados ao Cuidado Centrado no Paciente e na Família apontam que profissionais de enfermagem têm conhecimento sobre os pressupostos que amparam o CCPF, mas encontraram dificuldades para implementá-lo. Tais dificuldades são expressas, por exemplo, por barreiras estruturais do sistema de saúde ou normas hospitalares rígidas e empecilhos para a prática colaborativa entre pais e profissionais, conforme preconizado pelo CCPF (COYNE et al., 2013; COLLAÇO, 2014; BALBINO; BALIEIRO; MANDETTA, 2016).

Outro aspecto identificado como barreira para a implementação do CCPF neste trabalho, no domínio Suporte, foi o reconhecimento pela equipe das fontes de suporte da família, apontando que o provimento de cuidado emocional oferecido pelos profissionais aos pais está aquém de suas expectativas e também das da equipe. Isso pode ser interpretado como um distanciamento da equipe às necessidades dos pais, resultado semelhante ao encontrado em estudo conduzido em um hospital da cidade de São Paulo (COLLAÇO, 2014). Este fator pode ser explicado pela elevada carga de trabalho em ambiente hospitalar, principalmente da equipe de enfermagem, que pode ser uma barreira para enfermeiros que tentam implementar, na prática, os preceitos do CCPF em sua rotina de trabalho (CURTIS et al., 2016). Em estudo sobre análise conceitual do CCPF, outros fatores, como métodos de organização e prestação de cuidados, tarefas rotineiras de enfermagem, bem como a cultura organizacional do hospital, mostraram-se capazes, isoladamente ou em combinação, de afetar a implementação do CCPF. Segundo os autores, este modelo deve ser efetivamente implementado na prática e proporcionar benefícios para todos os envolvidos, mas, para tanto,

toda a equipe multidisciplinar de saúde e a gestão organizacional hospitalar precisarão trabalhar estrategicamente para tratar de questões como força de trabalho, planejamento e cultura organizacional, no intuito de atender às necessidades de educação, formação e desenvolvimento de competências da equipe de saúde. Dessa forma, o conhecimento sobre o CCPF, bem como habilidades na comunicação e negociação, poderão ser desenvolvidos e mantidos (O'CONNOR; BRENNER; COYNE, 2019).

Pesquisa conduzida no norte da Austrália, com aplicação dos mesmos instrumentos utilizados neste estudo, revelou que discrepâncias entre as percepções de pais e equipe são capazes de influenciar o cuidado em saúde e a prática de enfermagem no contexto hospitalar. Nesse sentido, a prevenção de eventuais falhas na comunicação entre esses atores por parte dos profissionais de saúde permite adaptar os cuidados às necessidades e percepções das famílias e suas crianças. Ainda segundo os autores, percepções sobre o CCPF divergiram entre pais e equipe, sendo que essas diferenças poderiam ajudar na comunicação entre as partes no contexto de prestação de serviços em saúde hospitalar, potencialmente em detrimento dos cuidados e resultados clínicos da criança hospitalizada (SMITH et al., 2017). É esperado que as percepções de pais e equipe sejam mesmo diferentes e que esta diferença produza evidências para orientar o desenvolvimento de planos de cuidados e estratégias de comunicação com educação permanente e apoio aos profissionais de saúde e aos pais.

Para Vasli (2018), diferenças em contextos culturais e sistemas de saúde, crenças subjacentes em relação aos espaços de cuidados de saúde e atitudes dos prestadores de cuidados de saúde têm imposto desafios à implementação do CCPF.

Profissionais de saúde podem não saber como aplicar, na prática, os princípios do CCPF às suas atividades diárias, ao mesmo tempo em que os pacientes e as famílias podem não incluir (por não conhecerem) os preceitos do CCPF em suas decisões sobre cuidados de saúde. Em outras palavras, equipe de saúde e pais/família podem ter diferentes percepções a respeito da implementação do CCPF e tais diferenças nas expectativas ou objetivos da prestação de assistência em saúde podem impedir a efetiva implementação deste modelo (SHIELDS, 2015; SMITH et al., 2017).

Em análise reflexiva sobre o CCPF, Barbosa, Balieiro e Mandetta (2012) argumentaram que a teoria sobre o tema ainda é um ideal, uma vez que o modelo não tem sido amplamente aplicado pelos profissionais em sua rotina e que o foco na prestação de cuidados em saúde continua a ser o modelo biomédico, restando à família permanecer em segundo plano como fonte de informações e prestadora de cuidados à criança. As autoras ainda advertiram ser necessário avançar na utilização do conhecimento produzido na prática clínica com a família, fazendo-se o uso da pesquisa translacional (BARBOSA; BALIEIRO; MANDETTA, 2012).

Em síntese, com relação aos resultados positivos sobre o CCPF apresentados neste trabalho, os mesmos podem ser explicados, em parte, pela mudança para o novo prédio do HC Criança que, segundo o Relatório de Gestão (2015 a 2018), proporcionou inúmeros benefícios aos pacientes, familiares e acompanhantes. Um desses benefícios refere-se ao atendimento em um hospital dedicado exclusivamente a crianças e adolescentes, valorizando a humanização com espaços nas unidades de atendimento e internação planejados para o atendimento destes pacientes. A permanência dos acompanhantes, principalmente nas unidades de terapias intensivas e na unidade de cuidados intermediários, também foi um ganho importante adquirido com a mudança, pois a alteração na estrutura física permitiu aos pais um contato mais frequente e acolhedor com seus filhos. A preocupação com a qualidade no atendimento, também, é um fator de grande relevância na instituição e várias atividades passaram a ser desenvolvidas no HC Criança, desde controle das pesquisas de satisfação até taxas de ocupação, tempo de internação, rotatividade dos leitos, entre outros. As salas de aula também foram planejadas e encontram-se presentes em todos andares do HC Criança, de modo que suas estruturas tornaram-se mais acolhedoras e o espaço físico mais adequado (HCFMRP-USP, 2018b).

Observamos elementos do modelo CCPF na prestação de cuidados no hospital em estudo, mesmo não havendo estratégia formal, sistematizada e estabelecida no seu plano de metas para implementação deste modelo. Inferimos que o resultado positivo possa refletir a implementação da PEH e da PNH que trazem, como diretrizes, o acolhimento, a gestão participativa, a ambiência, a clínica ampliada e compartilhada, a valorização do trabalhador e a defesa dos direitos dos usuários entre outros (BRASIL, 2012a; BRASIL, 2013), alinhadas aos preceitos do CCPF em termos de valorização do respeito, colaboração e suporte na formação de parcerias. Reflete também a gestão pela qualidade implementada pela instituição que prima pelo alto desempenho organizacional e estimula a colaboração e o compromisso da equipe de saúde para atingir metas organizacionais, com programas de aprimoramento profissional, humanização e educação permanente (HCFMRP-USP, 2017; HCFMRP-USP, 2018b).

Apesar de todo o arcabouço jurídico que protege o direito do consumidor e do paciente e mesmo com a implementação do HumanizaSUS, notamos resistência em relação à presença de outras pessoas que não sejam os pais, avós e irmãos na UTIP, UTIN ou UCIN, onde os cuidados são mais críticos. Segundo Balbino et al. (2016), esta resistência decorre de crenças, valores e comportamentos automáticos, não sendo premeditada. No entanto, para Collet e Rocha (2004), a enfermagem deve abandonar acomodações e resistências ao novo e experimentar práticas que, de fato, modifiquem a prestação de assistência, no intuito de atender às reais necessidades da criança e de sua família, com atenção aos múltiplos determinantes que circundam o cuidado à família.

O modelo CCPF é ampla e mundialmente apoiado e aceito pela equipe de saúde pediátrica, especialmente por profissionais da enfermagem pediátrica (SHIELDS et al., 2007; FOSTER; WHITEHEAD; MAYBEE, 2010; COYNE et al., 2013; TALLON; KENDALL; SNIDER, 2015; FEEG et al., 2016; CURTIS et al., 2016; FELIPIN et al., 2018; O'CONNOR; BRENNER; COYNE, 2019). No entanto, nem sempre ele é implementado com consistência e de forma eficaz, pois depende das percepções dos profissionais que prestam a assistência e daqueles que recebem o cuidado, no caso, pais e crianças (SMITH et al., 2017; COX et al., 2017; AL-MOTLAQ et al., 2019; ANDERSON; AKRE; CHEN, 2019).

Finalmente, os resultados apresentados podem subsidiar o planejamento de ações de educação permanente para fomentar mudanças comportamentais que se coadunem com os preceitos do modelo CCPF, considerado por pesquisadores como padrão-ouro na prestação de cuidados de saúde pediátrica (WANG et al., 2016; SMITH et al., 2017; VASLI, 2018). Recomendamos novos estudos, com amostragens maiores e em outras instituições hospitalares, a fim de identificar, analisar e comparar a percepção dos profissionais de saúde e de pais de crianças hospitalizadas com relação ao CCPF.

As limitações do estudo referem-se ao delineamento transversal, que impossibilita a identificação de relações de causa e efeito, e ao fato de ter sido realizado em uma única instituição.

Embora o estudo tenha abrangido quatro unidades (Enfermaria, UTIP, UTIN e UCIN) todas estão inseridas no mesmo prédio e tanto pais quanto equipe estiveram alocados em mais de uma unidade. Tais limitações, no entanto, não invalidam os resultados da pesquisa, mas indicam a necessidade de investigações futuras. O ponto forte do estudo incluiu o uso de instrumentos combinados para pais e equipe de saúde, os quais permitiram comparações e correlações diretas das percepções sobre o CCPF, além de serem de fácil aplicabilidade, fácil entendimento e rápidos para responder, não cansando o participante.

Este estudo mostrou que as percepções de profissionais de saúde e de pais de crianças e adolescentes hospitalizados sobre o CCPF no cenário em estudo foram positivas e que os pais apresentaram percepção mais positiva do que a equipe de saúde. Esses resultados parecem refletir a adesão da instituição à implementação de políticas nacionais de humanização vigentes, bem como o sistema organizacional da assistência no hospital investigado, visto que elementos centrais do modelo foram percebidos como praticados na assistência do hospital em estudo. A descoberta de que pais tinham percepções mais positivas sobre suas experiências em receber cuidados com os preceitos do CCPF do que as da equipe de saúde merece maior investigação.

Recomendamos ainda pesquisas mais abrangentes, com abordagens qualitativas e quantitativas, para compreender os motivos da baixa classificação dos escores em ambos os grupos no domínio Suporte, que denota apoio ou cuidado emocional da família.

Os resultados refletem um diagnóstico situacional do modelo de prestação de assistência pediátrica no hospital em estudo, no qual as percepções positivas sobre o CCPF de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e da equipe de saúde podem indicar que essa filosofia de cuidado está paulatinamente sendo incorporada. Também sugerem que a educação permanente para profissionais de saúde pode contribuir para a mudança de paradigma da cultura organizacional hospitalar, assim como para o empoderamento das famílias sobre seus direitos e deveres relacionados aos cuidados da criança no contexto dos princípios que regem o modelo CCPF.

Apesar dos resultados refletirem percepções positivas, consideramos necessário continuar investindo na capacitação dos profissionais de saúde e no envolvimento dos gestores de saúde para adoção de intervenções e estratégias que possibilitem a prestação de uma assistência mais próxima aos preceitos do CCPF e plena implementação das diretrizes das políticas nacional e estadual de humanização.

Os resultados deste estudo propiciam suporte inicial e evidências para a implementação de programas de educação permanentes que viabilizem a prática do CCPF. A mensuração da percepção dos pais em relação ao grau em que a equipe presta assistência centrada no paciente e na família é uma ferramenta para que os profissionais de saúde avaliem a aplicabilidade clínica do CCPF em pediatria.

7.1 Contribuições/implicações para enfermagem

O conhecimento acerca da percepção do CCPF dos envolvidos no cuidado à criança e ao adolescente hospitalizados poderá contribuir para a elaboração de programas de intervenção em saúde que promovam o envolvimento e apoio às famílias, contemplando suas reais necessidades de saúde. Além disso, fornece subsídios aos profissionais de saúde para que direcionem a prática clínica embasada nos pressupostos do CCPF.

REFERÊNCIAS

- ADLER, K. et al. An Integrated literature review of the knowledge needs of parents with children with special health care needs and of instruments to assess the needs. **Infants & Young Children**, v. 28, n. 1, p. 46–71, 2015. Citado na página 28.
- AGGARWAL, S. et al. Perceptions of family-centred care: a uk pilot study of the shields and tanner questionnaires. **Neonatal, paediatric and child health nursing**, v. 12, n. 2, jul. 2009. Citado 5 vezes nas páginas 36, 44, 57, 88 e 90.
- AL-MOTLAQ, M. A. et al. Toward developing consensus on family-centred care: An international descriptive study and discussion. **Journal of Child Health Care**, v. 23, n. 3, p. 458–467, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1367493518795341>>. Citado 5 vezes nas páginas 30, 33, 91, 97 e 106.
- AL MUTAIR, A. et al. Attitudes of healthcare providers towards family involvement and presence in adult critical care units in Saudi Arabia: a quantitative study. **Journal of Clinic Nursing**, v. 23, n. 5-6, p. 744–755, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/24694193.2016.1200694>>. Citado na página 102.
- AL-SAGARAT, A.; AL-GHWYEEEN, W. S. Attitudes of health care providers toward the presence of family members during invasive procedures in children. **Journal Comprehensive child and adolescent nursing**, v. 39, n. 4, p. 272–286, 2016. Citado na página 102.
- ALSOP-SHIELDS, L.; MOHAY, H. John Bowlby and James Robertson: theorists, scientists and crusaders for improvements in the care of children in hospital. **Journal of Advanced Nursing**, v. 35, n. 1, p. 50–58, 2001. Citado 3 vezes nas páginas 22, 23 e 24.
- ANDERSON, A. C.; AKRE, E.; CHEN, J. Exploring national trends of patient- and family-centered care among US children. **Journal of Child Health Care**, v. 23, n. 2, p. 200–212, 2019. DOI: 10.1177/1367493518786015. Citado 3 vezes nas páginas 91, 93 e 106.
- ANDRADE, R. C. et al. Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 379–394, 2015. Citado 5 vezes nas páginas 28, 88, 89, 94 e 95.
- ARABIAT, D. et al. Parents' experiences of Family Centred Care practices. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 42, p. 39–44, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.012>>. Citado na página 95.
- ARANGO, P. Family-centered care. **Academic Pediatrics**, v. 11, n. 2, p. 97, 2011. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.12.004>>. Citado na página 94.
- ATKINS, D. et al. Part 11: Pediatric basic life support and cardiopulmonary resuscitation quality: 2015 american heart association guidelines update for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. **Circulation Journal of the American Heart Association**, v. 132, n. 18, supl 2, p. 519–525, 2015. DOI: 10.1161/CIR.0000000000000265. Citado na página 102.

- AZEVÊDO, A. V. S.; LANÇONI JÚNIOR, A. C.; CREPALDI, M. A. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3653–3666, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.26362015>>. Citado 5 vezes nas páginas 93, 97, 98, 100 e 101.
- AZEVEDO, P. A. C.; MODESTO, C. M. S. A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. **Saúde Debate**, v. 40, n. 110, p. 183–194, set. 2016. DOI: 10.1590/0103-1104201611014. Citado na página 90.
- BALBINO, F. S. **Efeitos de intervenções na promoção do cuidado centrado na família em unidade neonatal**. Tese (Doutorado) — Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem, São Paulo, 2014. 174f. Citado 10 vezes nas páginas 36, 46, 57, 88, 89, 90, 92, 96, 99 e 102.
- BALBINO, F. S.; BALIEIRO, M. M. F. G.; MANDETTA, M. A. Avaliação da percepção do cuidado centrado na família e do estresse parental em unidade neonatal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, p. 2753, 2016. Citado 13 vezes nas páginas 19, 36, 46, 88, 89, 90, 91, 92, 94, 99, 100, 101 e 103.
- BALBINO, F. S. et al. Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria**, v. 6, n. 1, p. 84–92, jan. 2016. Citado 5 vezes nas páginas 32, 33, 36, 57 e 105.
- BALBINO, F. S. et al. Parent's support group as a transforming experience for families at a neonatal unit. **Esc Anna Nery**, v. 19, n. 2, p. 297–302, 2015. DOI: 10.5935/1414-8145.20150040. Citado na página 101.
- BARATA, L. R. B.; MENDES, J. D. V.; BITTAR, J. N. V. Hospitais de ensino e o sistema Único de saúde. **Revista de Administração em Saúde**, v. 12, n. 46, mar. 2010. Citado na página 98.
- BARBIERI-FIGUEIREDO, M. C. A. Cuidados centrados na família: do discurso à prática. **Acta paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 3–4, dez. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500083>>. Citado na página 32.
- BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; MANDETTA, M. A. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194–199, 2012. Citado na página 104.
- BASTANI, F.; ABADI, T. A.; HAGHANI, H. Effect of family-centered care on improving parental satisfaction and reducing readmission among premature infants: a randomized controlled trial. **Journal of clinical and diagnostic research: JCDR**, v. 9, n. 1, p. SC04, 2015. DOI: 10.7860/JCDR/2015/10356.5444. Citado na página 100.
- BELL, J. M. Family Nursing is More than Family Centered Care (Editorial). **Journal of Family Nursing**, v. 19, n. 4, p. 411–417, 2013. DOI: 10.1177/1074840713512750. Citado na página 33.

- BENEVIDES, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 9, n. 17, p. 389–406, ago. 2005. Citado na página 49.
- BERKWITT, A.; GROSSMAN, M. A Qualitative Analysis of Pediatric Patient Attitudes Regarding Family-Centered Rounds. **Hospital Pediatrics**, v. 5, n. 7, 2015. DOI: 10.1542/hpeds.2014-0198. Citado na página 32.
- BERQUÓ, E. S. et al. Reprodução após os 30 anos no estado de São Paulo. **Novos Estudos Cebrap**, n. 100, p. 9–25, nov. 2014. Citado na página 88.
- BOWLBY, J. **Apego e perda: apego, a natureza do vínculo**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1990. v. 1. (Original publicado em 1969). Citado na página 22.
- BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997. (Original publicado em 1979). Citado na página 22.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Citado 4 vezes nas páginas 26, 33, 34 e 47.
- BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Lei Orgânica da Saúde** — Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências., set. 1990. Citado 5 vezes nas páginas 26, 31, 34, 47 e 97.
- BRASIL. Decreto-lei nº 591, de 6 de julho de 1992. **Atos internacionais. Pacto internacional sobre direitos econômicos, sociais e culturais** — Promulgação. Diário Oficial da União, Brasília, 1992. Citado na página 25.
- BRASIL. Decreto-lei nº 592, de 6 de julho de 1992. **Atos internacionais. Pacto internacional sobre direitos civis e políticos** — Promulgação. Diário Oficial da União, Brasília, 1992. Citado na página 25.
- BRASIL. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. **Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995** — Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada, Diário Oficial da União, 17 out. 1995. Citado na página 26.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH)**, 2002. Citado na página 49.
- BRASIL. Ministério da Saúde [on-line]. **Política Nacional de Humanização Hospitalar**, Brasília: MS, 2003. Acesso em: 18/03/2018. Disponível em: <www.saude.gov.br/>. Citado na página 48.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **A Humanização como política transversal na rede de atenção e gestão em saúde: novo momento da Política Nacional de Humanização** — Projeto – PNH/2005- 2006, Brasília: MS, 2005. Citado 3 vezes nas páginas 34, 49 e 97.
- BRASIL. Estatuto da criança e do adolescente. **Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990**. 3 ed, Brasília: Ed. do Ministério da Saúde, 2006. 96 p. Citado 2 vezes nas páginas 34 e 91.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Saúde** — Documento Base. 4ª ed, Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Citado 6 vezes nas páginas 34, 49, 90, 92, 94 e 97.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Portaria nº 1.820 de 13 de agosto de 2009** — Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, n. 155, 14 ago. 2009. Seção 1, p.80. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2009/01_set_carta.pdf>. Citado na página 35.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **Política Nacional de Gestão Estratégica e Participativa no SUS** — 2ª edição. Série B textos básicos de saúde, Brasília/DF, 2009. Citado na página 35.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011** — Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, n. 204, 24 out. 2011. P.55, Seção 1, pt1. Citado na página 48.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011** — Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS – a Rede Cegonha. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 27 jun. 2011. Seção 1:109. Citado na página 50.

BRASIL. Governo do Estado de São Paulo. Secretaria de Estado da Saúde. Núcleo Técnico de Humanização. **Política Estadual de Humanização**, 31 ago. 2012. Citado 10 vezes nas páginas 34, 35, 50, 90, 91, 92, 94, 100, 103 e 105.

BRASIL. Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466/2012** — Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, Brasília, DF, 12 dez. 2012. Acesso em: 10/05/2016. Disponível em: <<http://www.conselho.saude.gov.br>>. Citado na página 58.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. **Política Nacional de Humanização – HumanizaSUS**, Brasília/DF, 2013. Acesso em: 17/07/2019. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf>. Citado 8 vezes nas páginas 34, 47, 91, 95, 97, 100, 103 e 105.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. **Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde (PNASS)**, Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Citado 3 vezes nas páginas 35, 50 e 91.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 553 de 9 de agosto de 2017** — Dispõe sobre as diretrizes dos direitos e deveres da pessoa usuária da saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 15 jan. 2018. Ed.10, Seção 1, p.41-4. Citado na página 35.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da**

Criança: orientações para implementação, Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2018. Citado na página 35.

BURNS, N.; GROVE, S. K. **The practice of nursing research: appraisal, synthesis, and generation of evidence**. 6. ed. St Louis: Saunders Elsevier, 2009. Citado na página 53.

CAMPONOGARA, S. et al. Sentimentos vivenciados por pais de crianças hospitalizadas em unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica. **Revista de Enfermagem da UFPI**, v. 7, n. 4, p. 43–47, 2019. ISSN: 2238-7234. Citado na página 99.

CASSEMIRO, L. K. D. S. **Contribuições de crianças e adolescentes ao processo de hospitalização: subsídios para o cuidado de enfermagem**. Tese (Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública)) — Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), Ribeirão Preto/SP, 2017. 156fl. Citado 2 vezes nas páginas 55 e 95.

CHC;IPFCC. Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-Centered Care. **Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role** — Policy Statement, American Academy of Pediatrics. *Pediatrics*, v. 129, n. 2, 1 fev. 2012. DOI: 10.1542/peds.2011-3084. Citado 2 vezes nas páginas 26 e 32.

CNDCA. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (BR). **Resolução nº41 de 13 out 1995. Direitos da criança e do adolescente hospitalizado** — Diário Oficial da União, seção 1, 17 out. 1995. Citado 3 vezes nas páginas 34, 48 e 94.

COHEN, J.; COHEN, P. **Applied multiple regression/correlacion analysis for the behavioral Sciences**. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1983. Citado na página 60.

COLLAÇO, B. Z. **Percepções de pais e equipe sobre o Cuidado Centrado na Família em um serviço privado**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Universidade Federal de São Paulo, São Paulo/SP24/09/2014, 2014. Citado 13 vezes nas páginas 36, 46, 51, 57, 88, 89, 90, 91, 92, 96, 99, 101 e 103.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Relação entre pais e enfermeiros no cuidado à criança hospitalizada: um ensaio crítico. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 55–65, abr. 2000. ISSN: 1414-8145. Citado na página 24.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 2, p. 191–197, abr. 2004. Acesso em: 16 mar. 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-11692004000200007>>. Citado na página 105.

CORREA, A. R. et al. As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 4, p. 629–634, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150084>>. Citado 2 vezes nas páginas 96 e 99.

COX, E. D. et al. A family-centered rounds checklist, family engagement, and patient safety: a randomized trial. **Pediatrics**, v. 139, n. 5, p. e20161688, 2017. DOI: 10.1542/peds.2016-1688. Citado 2 vezes nas páginas 97 e 106.

COYNE, I.; COWLEY, S. Challenging the philosophy of partnership with parents: a grounded theory study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 44, n. 6, p. 893–904, 2007. Citado na página 29.

- COYNE, I. et al. A survey of nurses' practices and perceptions of Family-Centered Care in Ireland. **Journal of Family Nursing**, v. 19, n. 4, p. 469–488, 2013. DOI: 10.1177/1074840713508224. Citado 3 vezes nas páginas 98, 103 e 106.
- CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 861–865, 2011. DOI: 10.4025/ciencuccuidsaude.v10i4.18333. Citado na página 27.
- CRUZ, S. H. V. **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008. 388p. ISBN 978-85-249-1434-8. Citado na página 31.
- CURTIS, K. et al. Models of care delivery for families of critically ill children: An integrative review of international literature. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 31, n. 3, p. 330–341, 2016. DOI: 10.1016/j.pedn.2015.11.009. Citado 3 vezes nas páginas 94, 103 e 106.
- DAHAV, P.; SJOSTROM-STRAND, A. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study like being in another world. **Scandinavian journal of caring sciences**, v. 32, n. 1, p. 363–370, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/scs.12470>>. Citado na página 99.
- DALL'OGGIO, I. et al. A systematic review of instruments for assessing parent satisfaction with family-centred care in neonatal intensive care units. **Acta Paediatrica**, v. 107, n. 3, p. 391–402, 2018. DOI: 10.1111/apa.14186. Citado na página 93.
- DARBYSHIRE, P. Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. **Journal of Advanced Nursing**, n. 18, p. 1670–1680, 1993. Citado na página 24.
- DARBYSHIRE, P. Family-centred care in contemporary British Pediatric Nursing. **British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)**, v. 4, n. 1, p. 31–33, 1994. Citado 2 vezes nas páginas 22 e 30.
- DARBYSHIRE, P. **Living with a sick child in hospital: the experiences of parents and nurses**. London: Chapman & Hall, 1994. Citado na página 24.
- DAVIDSON, J. et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric and Adult Intensive Care Unit. **Critical Care Medicine**, v. 45, n. 8, p. 1352–1358, 2017. DOI: 10.1097/CCM.0000000000002523. Citado na página 97.
- DAVIS, R. Making the 50th anniversary of the Platt report: from exclusion, to toleration and parental participation in the care of the hospitalized child. **Journal of Child Health Care**, v. 14, n. 1, p. 6–23, 2010. DOI: 10.1177/1367493509347058. Citado na página 25.
- FAMILY VOICES. Keeping families at the center of children's health care. 2018. Acesso em 20/02/2018. Disponível em: <<http://www.familyvoices.org/>>. Citado na página 27.
- FEEG, V. D. et al. How is family centered care perceived by healthcare providers from different countries? An international comparison study. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 31, n. 3, p. 267–276, 2016. Citado 2 vezes nas páginas 97 e 106.

- FELIPIN, L. C. S. et al. Cuidado centrado na família em unidade de terapia intensiva neonatal e pediátrica: visão do enfermeiro. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 17, n. 2, p. 1–7, 2018. DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v17i2.41001. Citado 2 vezes nas páginas 98 e 106.
- FERREIRA, C. A. G. et al. Presença da família durante reanimação cardiopulmonar e procedimentos invasivos em crianças: revisão integrativa da literatura. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 32, n. 1, p. 107–113, 2014. Citado na página 102.
- FOSTER, M.; WHITEHEAD, L. Parent and staff perceptions of parental needs during a child's hospital admission to a paediatric high-dependency unit: a new zealand study. **Journal Paediatric Child Health**, v. 53, n. 12, p. 1167–1175, 2017. DOI: 10.1111/jpc.13645. Citado na página 95.
- FOSTER, M.; WHITEHEAD, L.; MAYBEE, P. Parents' and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: a review of the literature. **International Journal of Nursing Studies**, v. 47, n. 9, p. 1184–1193, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.05.005>>. Citado 2 vezes nas páginas 29 e 106.
- FRANCO, M. P.; KUDO. Diagnóstico situacional e intervenções de terapia ocupacional em unidade de terapia intensiva onco-hematológica pediátrica. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 6, n. 1, 2018. ISSN: 2318-8413. Citado na página 98.
- GALVIN, E. et al. Challenging the precepts of family-centered care: testing a philosophy. **Pediatric Nursing**, v. 26, n. 6, p. 625–632, 2000. Citado na página 42.
- GARCIA, S.; BELLAMY, M. Assisted Conception Services and Regulation within the brazilian context. **JBRA Assisted Reproduction**, v. 19, n. 4, p. 198–203, nov. 2015. DOI: 10.5935/1518-0557.20150039. Citado na página 88.
- GILL, F. J. et al. Parent and staff perceptions of family centered care in two Australian children's hospitals. **European Journal for Person Centered Health care**, v. 1, n. 2, p. 317–325, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5750/ejpc.v1i2.665>>. Citado 12 vezes nas páginas 33, 36, 42, 45, 88, 90, 91, 92, 94, 96, 99 e 101.
- GOMES, F. G. Conflito social e welfare state: estado e desenvolvimento social no brasil. **Revista de Administração Pública**, v. 40, n. 2, p. 201–236, 2006. Citado na página 25.
- HARRISON, T. M. Family Centered Pediatric Nursing Care: state of the science. **Journal Pediatric Nursing**, v. 25, n. 5, p. 335–343, 2010. DOI:10.1016/j.pedn.2009.01.006. Citado na página 47.
- HCFMRP-USP. Relatório de Atividades 2017. 2017. Acesso em 05/01/2019. Disponível em: <<https://site.hcrp.usp.br/relatorios-de-atividades/>>. Citado 5 vezes nas páginas 53, 54, 91, 94 e 105.
- HCFMRP-USP. Relatório de Atividades 2018. 2018. Disponível em: <<https://site.hcrp.usp.br/relatorios-de-atividades/>>. Citado na página 54.

- HCFMRP-USP. Relatório de Gestão 2018. **Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo**, 2018. Acesso em 21/07/2019. Disponível em: <<https://site.hcrp.usp.br/wp-content/uploads/documentacao/relatorio/Relatorio-de-Gestao-2015-2018.pdf>> Citado 5 vezes nas páginas 89, 91, 94, 97 e 105.
- HCFMRP-USP. Humanização. 2019. 2019. Acesso em 05/01/2019. Disponível em: <<http://site.hcrp.usp/humanizacao/>>. Citado 3 vezes nas páginas 53, 54 e 55.
- HEALTH FOUNDATION. **Person-centred care made simple. What everyone should know about person-centred care. Quick Guide**. London-UK: The Health Foundation, 2016. Citado na página 41.
- HENNIG, M. A.; GOMES, M. A. D. S. M.; MORSCH, D. S. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo-peso. Método Canguru e cuidado centrado na família: correspondências e especificidades. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, p. 835–852, 2010. Citado na página 50.
- HILL, C.; KNAFL, K. A.; SANTACROCE, S. J. 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**, v. 41, p. 22–33, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.007>>. Citado na página 95.
- HILL, C. et al. Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. **Intensive and Critical Care Nursing**, v. 50, p. 88–94, fev. 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.07.007>>. Citado na página 32.
- HUGHES, M. Parents and nurses attitudes to Family-centred care: an irish perspective. **Journal of Clinical Nursing**, v. 16, n. 12, p. 2341–2348, 2007. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2007.01967.x. Citado na página 29.
- HULLEY, S. B. et al. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015. Citado na página 53.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Mudança Demográfica no Brasil no Início do Século XXI. 2013. Acesso em 30/05/2019. Disponível em: <https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/mudanca_demografica/default_mudanca_demografica.shtm>. Citado na página 88.
- IBGE. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. 2016. IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. – Rio de Janeiro : IBGE, 2016. 146 p. – (Estudos e pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica, ISSN 1516-3296 ; n. 36). Citado na página 88.
- IPFCC. Institute for Patient- and Family-Centered Care. 2018. Acesso em 08/01/2019. Disponível em: <<http://www.ipfcc.org>>. Citado 6 vezes nas páginas 27, 28, 41, 42, 92 e 93.
- JOHNSON, B. et al. **Partnering with patients and families to design a patient- and Family-Centered Health Care System: Recommendations and promising practices**. Bethesda, MD: Institute for Family-Centered Care, 2008. Disponível em: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/modals/qi/en/processmap_pdfs/articles/>

partnering%20with%20patients%20and%20families%20to%20design%20a%20patient-%20and%20family-centered%20health%20care%20system.pdf>. Acesso em: 20/10/2016. Citado 3 vezes nas páginas 26, 27 e 42.

JOHNSON, B. H. Family-centered care: four decades of progress. **Families, Systems & Health**, v. 18, n. 2, p. 137–156, 2000. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1037/h0091843>>. Citado na página 27.

JOHNSON, B. H.; ABRAHAM, M. R. **Partnering with Patients, Residents, and Families: A resource for leaders of hospitals, ambulatory care settings, and long-term care communities**. Bethesda, MD: Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2012. Citado na página 42.

JOLLEY, J.; SHIELDS, L. The evolution of family centered-care. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 24, n. 2, p. 164–170, 2009. DOI: 10.1016/j.pedn.2008.03.010. Citado 3 vezes nas páginas 26, 29 e 33.

KENDALL, G. E.; TALLON, M. Commentary on Shields L (2010) Models of care: questioning family-centred care. **Journal of Clinical Nursing**, v. 20, n. 11-12, p. 1788–1790, 2011. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03638.x. Citado na página 29.

KUO, D. Z. et al. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. **Maternal and Child Health Journal**, v. 16, n. 2, p. 297–305, 2012. DOI:10.1007/s10995-011-0751-7. Citado 5 vezes nas páginas 19, 32, 33, 42 e 92.

LIMA, R. A. G. Direitos da criança e do adolescente: desafios atuais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem [Internet]**, jun. 2012. Acesso em: 12 fev. 2018; 20(3): [2 telas]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n3/pt_a01v20n3.pdf>. Citado 3 vezes nas páginas 25, 26 e 48.

LIMA, R. A. G.; ROCHA, S. M. M.; SCOCHI, C. G. S. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. **Revista latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 2, p. 33–39, abr. 1999. Citado 2 vezes nas páginas 22 e 24.

LIMA, R. A. G. et al. A arte do teatro Clown no cuidado às crianças hospitalizadas. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 186–193, 2009. Citado na página 55.

LOPES, M. et al. Revisão narrativa sobre a humanização da assistência pela equipe de enfermagem na área oncológica. **Revista Gestão & Saúde**, v. 6, n. Supl. 3, p. 2373–2390, jun. 2015. Citado na página 95.

LOR, M.; CROOKS, N.; TLUCZEK, A. A proposed model of person-, family-and culture-centered nursing care. **Nursing Outlook**, v. 64, n. 4, p. 352–366, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.outlook.2016.02.006>>. Citado na página 97.

MACHADO, M. H.; OLIVEIRA, E. S.; MOYSES, N. M. N. **Tendências do mercado de trabalho em saúde no Brasil**. In: **Celia Pierantoni, Mario Roberto Dal Poz, Tania França. (Org.). O Trabalho em Saúde: abordagens quantitativas e qualitativas**. 1. ed. Rio de Janeiro: CEPESC, UERJ, 2011. v. 1. P. 103-116. Citado na página 90.

- MACHADO, N. A. et al. Doença crônica infanto juvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, p. e2017-0290, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>>. Citado 3 vezes nas páginas 89, 90 e 94.
- MACKEAN, G.; THURSTON, W.; SCOTT, C. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on Family-centred care. **Health Expectations**, v. 8, n. 1, p. 74-85, 2005. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2005.00319.x. Citado na página 29.
- MEADOWS, K. A. So you want to do research? 4: an introduction to quantitative methods. **British Journal of Community Nursing**, v. 8, n. 11, p. 519-526, 2003. Citado na página 63.
- MELO, E. M. O. P. et al. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 432-439, 2014. ISSN 1518-8345. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3308.2434>>. Citado 3 vezes nas páginas 28, 101 e 102.
- MIKKELSEN, G.; FREDERIKSEN, K. Family-centred care of children in hospital: a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n. 5, p. 1152-1162, 2011. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x. Citado 2 vezes nas páginas 30 e 33.
- MITCHELL, L. M. et al. Psychometrics of the Family-Centred Care Survey – Adult Scale. **The International Journal of Person Centered Medicine**, v. 2, n. 4, p. 792-798, 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.5750/ijpcm.v2i4.313>>. Citado 2 vezes nas páginas 36 e 45.
- MORAIS, R. C. M. et al. A estrutura da rede social da mãe/acompanhante da criança hospitalizada. **Cogitare Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. e50456, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i1.50456>>. Citado na página 89.
- MOREIRA, M. A. D. M. et al. Políticas públicas de humanização: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 10, p. 3231-3242, 2015. Citado 5 vezes nas páginas 35, 47, 49, 50 e 98.
- MUNRO, B. H. **Statistical methods for health care research**. 4. ed. Philadelphia: Lippincott, 2001. Citado 2 vezes nas páginas 53 e 63.
- NÓBREGA, V. M. et al. Governança e suporte da rede social secundária na atenção à saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3257-3265, 2018. DOI: 10.1590/1413-812320182310.13942018. Citado 2 vezes nas páginas 89 e 94.
- NOVAES, H. M. História da acreditação hospitalar na América Latina: o caso Brasil. **Revista de Administração Hospitalar e Inovação em Saúde**, v. 12, n. 4, 2015. Citado na página 51.
- O'CONNOR, S.; BRENNER, M.; COYNE, I. Family-centred care of children and young people in the acute hospital setting: a concept analysis. **Journal of clinical nursing**, p. 1-15, maio 2019. DOI: 10.1111/jocn.14913. Citado 4 vezes nas páginas 96, 103, 104 e 106.

- OLIVEIRA, J. L. C. et al. Mudanças gerenciais resultantes da Acreditação hospitalar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 25, p. e2851, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1394.2851>>. Citado 3 vezes nas páginas 35, 51 e 98.
- ONU. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal Dos Direitos Humanos. **Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembléia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948**, UNIC/Rio/005. Agosto, p.13, 2009, 1948. Acesso em: 08/01/2019. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>>. Citado na página 25.
- PACHECO, S. T. A. et al. Cuidado centrado na família: aplicação pela enfermagem no contexto da criança hospitalizada. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 106–112, mar. 2013. Acesso em: 17/04/2016. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v21n1/v21n1a18.pdf>>. Citado na página 32.
- PEREIRA, A. C. M. **O processo de renovação do serviço social e a política nacional de humanização em saúde: concepções, dinâmicas e possibilidades de convergência**. Dissertação (Dissertação de Mestrado (Mestrado Profissional em Educação Profissional em Saúde)) – Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017. 135f. Citado na página 47.
- PETERSEN, C. B. et al. Necessidades de saúde e o cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 6, p. 1236–1239, dez. 2016. Acesso em: 16/03/2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0128>>. Citado na página 28.
- PINTO, J. P. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 132–135, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000100022>>. Citado 5 vezes nas páginas 26, 27, 28, 33 e 34.
- PLATT, H. **The welfare of children in hospital**. London: Ministry of Health, Central Health Services Council, 1959. Citado 2 vezes nas páginas 23 e 24.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p. Citado na página 53.
- PUCCINI, P. T.; CECÍLIO, L. C. O. A humanização dos serviços e o direito à saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1242–1253, 2004. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2004000500029>>. Citado na página 90.
- RAMOS-MENDES, M. G.; ARAÚJO, B. R.; MARTINS, M. P. Trabajo en equipo y negociación con la familia en Pediatría. **Enfermería Clínica**, v. 26, n. 4, p. 234–237, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.04.006>>. Citado na página 102.
- RIOS, I. C.; BATTISTELLA, L. R. Gestão da humanização das práticas de saúde: o hospital das clínicas da faculdade de medicina da universidade de são paulo. **Saúde e Sociedade [on-line]**, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 853–865, 2013. Citado na página 36.

- RNAO, R. N. A. o. O. **Clinical best practice guideline. Person-and family- centred care.** [S.l.], 2015. Acesso em: 20/02/2018. Disponível em: <<http://www.rnao.ca/bestpractices>>. Citado na página 47.
- ROCHA, E. A. C. **Por que ouvir as crianças? Algumas questões para um debate científico multidisciplinar.** In CRUZ, S.H.V. (Org.), **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas.** (pp. 43–51). São Paulo: Cortez, 2008. Citado na página 31.
- ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e a abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 709–714, 2002. Citado na página 34.
- RODRIGUES, A. C.; CALEGARI, T. Humanização da assistência na unidade de terapia intensiva pediátrica: perspectiva da equipe de enfermagem. **REME Revista Mineira de Enfermagem**, v. 20, n. e933, 2016. DOI: 10.5935/1415-2762.20160003. Citado na página 102.
- RODRIGUES, B. C. et al. Cuidado centrado na família e sua prática na unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev Rene (Online) Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 20, n. 1, p. e39767–e39767, 2019. DOI: 10.15253/2175-6783.20192039767. Acesso em: 27/07/2019. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/39767>>. Citado 2 vezes nas páginas 101 e 102.
- RODRIGUES, M. A. S. A importância da comunicação para a implementação da Política Nacional de Humanização no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. **Organicom – Revista Brasileira de Comunicação Organizacional e Relações Públicas**, São Paulo, ECA-USP, v. 9, n. 16/17, p. 182–198, 2012. Citado na página 36.
- RODRIGUES, M. A. S.; RIOS, I. C. Considerações sobre gestão da humanização hospitalar: o caso do hospital universitário da universidade de são paulo. **Revista Organicom**, v. 14, n. 26, 2017. Citado 9 vezes nas páginas 36, 37, 47, 48, 49, 50, 90, 91 e 98.
- RUIZ, P. B. O.; PERROCA, M. G.; JERICÓ, M. C. Cost of nursing turnover in a Teaching Hospital. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 1, p. 101–108, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100014>>. Citado na página 103.
- SAMPAIO, A. A. et al. Cuidado centrado na família em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção dos profissionais. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 18, n. 4, p. 515–520, 2017. DOI: 10.15253/2175-6783.2017000400013. Citado 8 vezes nas páginas 36, 46, 57, 90, 92, 94, 96 e 98.
- SANTOS, O. M. J. C. **Necessidades dos pais das crianças hospitalizadas:** perspectiva dos pais. Dissertação (Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria) — Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, Portugal, 2011. 114f. Acesso em: 10/04/2017. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10400.19/1571>>. Citado 2 vezes nas páginas 28 e 95.

SÃO PAULO. Estado. **Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999** — Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências, Diário Oficial do Estado de São Paulo, v. 109, n. 51, 1999. P. 1. Citado na página 34.

SARLET, I. W. **A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional**. 5. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005. P. 55-6. Citado na página 33.

SARLET, I. W.; FIGUEIREDO, M. F. Algumas considerações sobre o direito fundamental à proteção e promoção da saúde aos 20 anos da Constituição Federal de 1988. **Revista de Direito do Consumidor**, n. 67, p. 125–172, 2008. Citado na página 33.

SEGERS, E. et al. The impact of family centred care interventions in a neonatal or paediatric intensive care unit on parents' satisfaction and length of stay: a systematic review. **Intensive & Critical Care Nursing**, v. 50, p. 63–70, 2019. Citado na página 32.

SHIELDS, L. Questioning family-centered care. **Journal of Clinical Nursing**, v. 19, n. 17, p. 2629–2638, 2010. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03214.x. Citado na página 33.

SHIELDS, L. What is “family-centred care”? **European Journal for Person Centered Healthcare**, v. 3, n. 2, p. 139–144, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.007>>. Citado na página 104.

SHIELDS, L.; HUNTER, J.; HALL, J. Parent's and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an english perspective. **Journal of Child Health Care**, v. 8, n. 1, p. 9–33, 2004. DOI: 10.1177/1367493504041851. Citado 2 vezes nas páginas 28 e 95.

SHIELDS, L.; KRISTENSSON-HALLSTROM, I.; O'CALLAGHAM, M. An examination of the needs of parents of hospitalized children: : comparing parent's and staff's perceptions. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 17, n. 2, p. 176–184, 2003. DOI: 10.1046/j.1471-6712.2003.00215.x. Citado 2 vezes nas páginas 28 e 95.

SHIELDS, L. et al. Family-centred care for children in hospital: Cochrane database of systematic reviews. v. 1, n. CD004811, 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/14651858.CD004811.pub2>>. Citado na página 106.

SHIELDS, L.; PRATT, J.; HUNTER, J. Family centred care: a review of qualitative studies. **Journal of Clinical Nursing**, v. 15, n. 10, p. 1317–1323, 2006. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x. Citado 3 vezes nas páginas 26, 29 e 42.

SHIELDS, L.; SMYTH, W.; ABDALLA, M. Working with families: meta-analysis of a dataset about family-centred care across six countries. 2018. Paper presented at 29th International Nursing Research Congress, Melbourne, Australia, 2018. Citado na página 97.

SHIELDS, L.; TANNER, A. Pilot study of a tool to investigate perceptions of Family-Centered Care in different care settings. **Pediatric Nursing**, v. 30, n. 3, p. 189–197, 2004. PMID:15311642. Citado 14 vezes nas páginas 20, 36, 42, 43, 44, 45, 46, 57, 59, 88, 90, 91, 92 e 101.

SHIELDS, L. et al. Measuring Family centered care: working with children and their parents in a tertiary hospital. **International Journal of Person Centered Medicine**, v. 1, n. 1, p. 155–160, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5750/ijpcm.v1i1.41>>. Citado 2 vezes nas páginas 41 e 92.

SHIELDS, L. et al. International commentary on Phiri et al. 'Registered nurses' experiences pertaining to family involvement in the care of hospitalised children at a tertiary government hospital in Malawi'. **Nordic Journal of Nursing Research**, v. 38, n. 4, p. 227–231, 2018. DOI: 10.1177/2057158518791778. Citado na página 97.

SHIELDS, L.; YOUNG, J.; MCCANN, D. The needs of parents of hospitalized children in Australia. **Journal of Child Health Care**, v. 12, n. 1, p. 60–75, 2008. DOI: 10.1177/1367493507085619. Citado 2 vezes nas páginas 28 e 95.

SILVA, J. H. et al. Permanência de familiares no atendimento de emergência pediátrica: percepções da equipe de saúde. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 3, p. e17427, 2017. DOI 10.18471/rbe.v31i3.17427. Citado na página 102.

SILVA, T. O. H. N. et al. Cross-cultural adaptation of an instrument to measure the family-centered care. **Acta paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 107–112, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500019>>. Citado 8 vezes nas páginas 20, 33, 36, 45, 46, 58, 59 e 88.

SILVA, T. O. N. **Adaptação transcultural do Shields & Tanner Questionnaires para a língua portuguesa brasileira**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Universidade Federal de São Paulo, São Paulo/SP 27/11/2013, 2013. 131f. Citado 8 vezes nas páginas 20, 36, 45, 46, 57, 58, 59 e 88.

SKENE, C. et al. Developing family-centred care in a neonatal intensive care unit: an action research study. **Intensive & Critical Care Nursing**, v. 50, p. 54–62, 2019. Citado 2 vezes nas páginas 32 e 88.

SMITH, J. et al. Losing the child's voice and 'the captive mother': an inevitable legacy of family-centred care? **Evidence-based Nursing Journals**, v. 20, n. 3, p. 67–69, 2017. DOI: 10.1136/eb-2017-102700. Citado 11 vezes nas páginas 31, 36, 45, 88, 90, 91, 92, 96, 99, 104 e 106.

SMITH, W. Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. **Journal of pediatric nursing**, v. 42, p. 57–64, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>>. Citado 4 vezes nas páginas 94, 96, 97 e 103.

SOUSA, C.; ARAUJO, C. The ethical rights of children: yesterday and today. **Pediatric Nurs**, v. 37, n. 3, p. 141–143, 2011. Citado na página 25.

SPITZ, R. A. Hospitalism: an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. **Psychoanalytic Study of the Child**, International Universities Press Inc., New York, v. 1, n. 1, p. 53–57, 1945. Citado na página 23.

TALLON, M. M.; KENDALL, G. E.; SNIDER, P. D. Rethinking family centred care for the child and family in hospital. **Journal of Clinical Nursing**, v. 24, p. 1426–1435, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/jocn.12799>>. Citado na página 106.

TAVARES, L. A. M. **Uma declaração universal de direitos para o bebê prematuro**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Citado na página 26.

TRACERA, G. M. P.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MOURÃO, L. C. Complexidades na implementação da política nacional de humanização sob a ótica de profissionais de saúde. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 8, n. 1, p. 76–91, 2017. Citado na página 49.

TRIOLA, M. F. **Introdução à Bioestatística**. 7. ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos S. A., 1999. Citado na página 63.

UNIACKE, S.; BROWNE, T. K.; SHIELDS, L. How should we understand family-centred care? **Journal of Child Health Care**, v. 22, n. 3, p. 460–469, 2018. DOI: 10.1177/1367493517753083. Citado 4 vezes nas páginas 19, 94, 97 e 103.

UNICEF. FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA. Declaração dos direitos da criança. **Organização das Nações Unidas**, 1959. Acesso em: 16/03/2020. Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>>. Citado na página 25.

VASLI, P. Translation, Cross-Cultural Adaptation, and Psychometric Testing of Perception of Family-Centered Care Measurement Questionnaires in the hospitalized children in Iran, **Journal of Pediatric Nursing**. v. 43, p. e26–e34, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.08.004>>. Citado 11 vezes nas páginas 36, 45, 88, 90, 91, 92, 93, 99, 101, 104 e 106.

WAETCHER, E. H.; BLAKE, F. G. **Enfermagem pediátrica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1979. Citado na página 22.

WANG, W. L. et al. The Chinese family-centered care survey for adult intensive care unit: a psychometric study. **Applied Nursing Research**, v. 29, p. 125–130, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2015.04.003>>. Citado 7 vezes nas páginas 45, 88, 90, 92, 93, 94 e 106.

WELLS, N. Historical perspective on family-centered care. **Academic Pediatrics**, v. 11, n. 2, p. 100–102, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2011.01.007>>. Citado 3 vezes nas páginas 26, 27 e 42.

WELLS, N. et al. Psychometric Evaluation of a Consumer-Developed Family-Centered Care Assessment Tool. **Maternal and Child Health Journal**, v. 19, n. 9, p. 1899–1909, 2015. DOI 10.1007/s10995-015-1709-y. Citado 2 vezes nas páginas 47 e 92.

WERMELINGER, M. et al. A Força de trabalho do setor de saúde no Brasil: focalizando a feminização. **Revista Divulgação em Saúde Debate**, n. 45, p. 55–71, 2010. Citado na página 90.

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido TCLE – Pais



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO–TCLE (Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução nº 466/12 – CNS) PAIS

Título da Pesquisa: **Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal**

Pesquisadoras responsáveis: Cristina Buischi Petersen, professora universitária, doutoranda do programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP.
Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, Prof. Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo –EERP/USP. Orientadora. COREN-SP: 13.469.

Meu nome é Cristina Buischi Petersen, sou doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e gostaria de convidá-lo(a) a participar de uma pesquisa que tem como objetivo conhecer a percepção sobre o cuidado centrado na família (cuidados que a família recebe no hospital) na perspectiva dos pais ou mães que acompanham suas crianças e/ou adolescentes hospitalizados na Clínica Pediátrica, na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e na Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal (UCIN) do Hospital das Clínicas – HC Criança. Caso concorde, você será convidado(a) a responder um questionário denominado na versão brasileira “Percepção do cuidado centrado na família – Pais (PCCF-P)” que contém duas partes. A primeira consiste em questões relacionadas a informações sobre sua idade, sexo, escolaridade (sociodemográficas) e a segunda, contém 20 questões sobre a percepção dos pais (pai ou mãe) acerca do cuidado da criança e sua família no hospital (Cuidado Centrado na Família), incluindo os temas respeito, ajuda (colaboração), parceria e rede de apoio (suporte). As repostas variam *nunca, às vezes, geralmente, sempre*. Após sua aceitação em participar e assinatura neste termo, você receberá uma cópia do instrumento para ser preenchido e devolvido à pesquisadora após o preenchimento, o que acontecerá no HC Criança, em dia e hora que você indicar. O tempo médio gasto para responder o questionário é de vinte minutos. Caso sentimentos de mal-estar e desconforto (constrangimento) surjam, não é possível assegurar a inexistência de riscos, será sugerida a interrupção das respostas e você poderá desistir a qualquer tempo de participar da pesquisa. Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome, nem o de sua criança aparecerá (anonimato). A qualquer momento você poderá esclarecer suas dúvidas e também poderá, quando quiser, deixar de participar da pesquisa e isso não interferirá no tratamento de sua criança. As informações coletadas serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardadas em local seguro, por mim, pesquisadora responsável. Você não terá nenhum benefício direto ao participar deste estudo, assim a sua participação é totalmente voluntária e não haverá pagamento por ela. Também não haverá qualquer custo para participar desta pesquisa. Você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no País, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa.

1/2

VERSÃO02_TCLE_03/2018



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ao participar desta pesquisa, você poderá contribuir para melhorar o cuidado em saúde, particularmente os cuidados direcionados a família, ao pai ou mãe que acompanha seus filhos durante a hospitalização, pois no planejamento do cuidado poderão ser incluídas, além das necessidades da criança e do adolescente hospitalizado, as de suas famílias.

Este documento terá duas vias assinadas pelas pesquisadoras e por você, uma via ficará com você e outra com as pesquisadoras. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O Comitê de Ética tem a finalidade de proteger as pessoas participantes de pesquisa acompanhando o que elas desejam ou não. Caso seja necessário entrar em contato com o Comitê de Ética, o telefone é (16) 3315-9197, funciona em dias úteis (de segunda a sexta-feira), das 10h às 12h e das 14h às 16h, no endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Campus da USP - Avenida Bandeirantes nº 3900, Campos Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto/SP, CEP: 14.040-902 ou por e-mail: cep@eerp.usp.br. Qualquer dúvida que tenha, estarei sempre disponível para esclarecer e poderá entrar em contato comigo pelo celular (16) 98200-2906 ou e-mail: cristina.petersen@usp.br, assim como com minha orientadora Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima no endereço Avenida Bandeirantes, nº 3900, Ribeirão Preto – SP e pelo telefone (16) 33150542, celular (16) 99961-4274 ou e-mail: limare@eerp.usp.br.

Agradecemos por sua colaboração

Cristina Buischi Petersen
doutoranda EERP/USP

Profa. Dra. Regina A. Garcia de Lima
Orientadora, Professora da EERP/USP

Você responderá um questionário com previsão de preenchimento de aproximadamente 20 minutos, caso concorde, ou no caso de não concordar será feito registro em papel; as informações serão mantidas em segredo e em qualquer momento, você terá a liberdade de retirar o seu consentimento sem qualquer prejuízo com relação ao tratamento de sua criança; você poderá contar com orientações que se fizerem necessárias antes, durante, depois de responder ao questionário; você terá direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação na pesquisa. Você receberá uma via deste documento assinada por mim e pela minha orientadora.

Eu, _____, li e aceito participar da pesquisa.

Ribeirão Preto, ____ de _____ 201 ____.

Assinatura do participante: _____

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido TCLE – Equipe



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução nº 466/12 – CNS)

EQUIPE

Título da Pesquisa: **Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal**

Pesquisadoras responsáveis: Cristina Buischi Petersen, professora universitária, doutoranda do programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP.

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, Prof. Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo –EERP/USP. Orientadora. COREN-SP: 13.469.

Meu nome é Cristina Buischi Petersen, sou doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e gostaria de convidá-lo(a) a participar de uma pesquisa que tem por objetivo conhecer a percepção sobre o cuidado centrado na família na perspectiva dos profissionais da equipe de saúde (enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, médicos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, assistentes sociais) que prestam assistência na Clínica Pediátrica, na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e na Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal (UCIN). Caso concorde, você será convidado(a) a responder um questionário denominado na versão brasileira “Percepção do cuidado centrado na família – Equipe (PCCF-E)” que contém duas partes. A primeira com informações sociodemográficas e a segunda, com 20 questões elaboradas em escala do tipo Likert (com quatro alternativas de resposta: *nunca, às vezes, geralmente, sempre*) sobre a percepção dos profissionais da equipe de saúde acerca do Cuidado Centrado na Família, incluindo os temas respeito, colaboração, parceria e suporte. Após sua aceitação em participar e assinatura neste termo, você receberá uma cópia do questionário para ser preenchido e devolvido à pesquisadora após o preenchimento e esta abordagem será realizada no HC Criança em horário que for mais conveniente para você. O tempo médio gasto para responder o questionário é de vinte minutos. Sentimentos de constrangimento poderão surgir, portanto, não é possível assegurar a inexistência de riscos, porém caso tais sentimentos se manifestem, será sugerida a interrupção das respostas e você poderá desistir a qualquer tempo de participar. Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome, não aparecerá (anonimato). A qualquer momento você poderá esclarecer suas dúvidas e também poderá, quando quiser, deixar de participar da pesquisa e isso não interferirá no seu trabalho. As informações coletadas serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardadas em local seguro, por mim, pesquisadora responsável. Você não terá nenhum benefício direto ao participar deste estudo, a sua participação é totalmente voluntária e não haverá pagamento por ela. Também não haverá qualquer custo para participar desta pesquisa. Você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no País, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa.

1/2



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ao participar desta pesquisa, você poderá contribuir para melhorar o cuidado em saúde, pois, no planejamento do cuidado poderão ser incluídas, além das necessidades da criança e do adolescente hospitalizado, as de suas famílias. Este documento terá duas vias assinadas pelas pesquisadoras e por você, uma via ficará com você e outra com a pesquisadora. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O Comitê de Ética tem a finalidade de proteger as pessoas participantes de pesquisa acompanhando o que elas desejam ou não. Caso seja necessário entrar em contato com o Comitê de Ética, o telefone é (16) 3315-9197, com funcionamento em dias úteis (de segunda a sexta-feira), das 10h às 12h e das 14h às 16h, no endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Campus da USP - Avenida Bandeirantes nº 3900, Campos Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto/SP, CEP: 14.040-902, ou por e-mail: CEP@eerp.usp.br. Qualquer dúvida que tenha, estarei sempre disponível para esclarecer e poderá entrar em contato comigo pelo celular (16) 98200-2906 ou e-mail: crisrina.petersen@usp.br, assim como com minha orientadora Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima no endereço Avenida Bandeirantes, nº 3900, Ribeirão Preto – SP e pelo telefone(16) 33150542, celular (16) 99961-4274 ou e-mail: limare@eerp.usp.br.

Agradecemos por sua colaboração

Cristina Buischi Petersen
doutoranda EERP/USP

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
Orientadora, Professora da EERP/USP

Você responderá a um questionário com previsão de preenchimento de aproximadamente 20 minutos; as informações serão mantidas em segredo e, em qualquer momento, você terá a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo com relação ao seu trabalho; você poderá contar com orientações que se fizerem necessárias antes, durante e depois de responder ao questionário; terá direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação na pesquisa. Você receberá uma via deste documento assinada por mim e pela minha orientadora.

Eu, _____, li e aceito participar da pesquisa.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 201_.

Assinatura do participante: _____

APÊNDICE C – Autorização do Serviço de Assistência Social do HCFMRP-USP



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ilma Sra.

~~Silvana Mariniello~~

Mania Cristina Ferri Santoro

Diretora Técnica do Serviço Assistência Social do HCFMRP-USP

Prezada Senhora

Encaminho para fins de apreciação o protocolo de pesquisa intitulado “Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal”. Tal protocolo será desenvolvido por Cristina Buischi Petersen (aluna de doutorado do programa Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). O estudo tem por objetivo conhecer a percepção do cuidado centrado na família na perspectiva dos profissionais da equipe de saúde e dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados, de acordo com os instrumentos adaptados e validados para o Brasil PCCF-PAIS e PCCF-E e adaptar para idade com validação semântica o instrumento PCCF-PAIS, para crianças e adolescentes hospitalizados, na faixa etária de 8 a 17 anos de idade. Para tanto, a coleta de dados será realizada mediante aplicação de um questionário sociodemográfico e o questionário auto-aplicável PCCF-E com escalas de resposta tipo *Likert* que será entregue para a equipe de assistência social da Clínica Pediátrica, Unidade de Cuidados Intensivos Pediátrico e Neonatal e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Segue o projeto de pesquisa para análise.

Aproveitamos a oportunidade para enviar protestos de estima e apreço.

Prof. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Orientadora

De acordo

Telefone de contato da pesquisadora: Cristina – (16) 98200-2906

Magda Barbi Scavazzini
Assistente Social - Chefe
HC Criança - DAS 11.3.1
CRESS 8693

MARIA CRISTINA FERRI SANTORO
Diretora Técnica de Saúde I
junto ao Serviço Social Médico - DAS-10.6.5

APÊNDICE D – Autorização da Divisão de Enfermagem do HCFMRP-USP



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP: 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ilma Sra.

Enf^a Luci Romero Grupioni Rossi

Diretora da Divisão de Enfermagem (DE) do HCFMRP- USP

Prezada Senhora

Encaminho para fins de apreciação o protocolo de pesquisa intitulado “Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal”. Tal protocolo será desenvolvido por Cristina Buischi Petersen (aluna de doutorado do programa Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). O estudo tem por objetivo conhecer a percepção do cuidado centrado na família na perspectiva dos profissionais da equipe de saúde e dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados, de acordo com os instrumentos adaptados e validados para o Brasil PCCF-PAIS e PCCF-E e adaptar para idade com validação semântica o instrumento PCCF-PAIS, para crianças e adolescentes hospitalizados, na faixa etária de 8 a 17 anos de idade. Para tanto, a coleta de dados será realizada mediante aplicação de um questionário sociodemográfico e o questionário auto-aplicável PCCF-E com escalas de resposta tipo *Likert* que será entregue para a equipe de enfermagem da Clínica Pediátrica, Unidade de Cuidados Intensivos Pediátrico e Neonatal e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Segue o projeto de pesquisa para análise.

Aproveitamos a oportunidade para enviar protestos de estima e apreço.

Prof. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Orientadora

De acordo

LUCI ROMERO G. ROSSI
Mestre Técnica Divisão de Saúde
COREN SP n.º 8.011

Telefone de contato da pesquisadora: Cristina – (16) 98200-2906

Ciente, de acordo

22/06/2017
Renata Frateschi de Andrade
Diretora de Enfermagem
HC Criança - DAS 11
FREN/SP 187979

27/06/17

APÊNDICE E – Autorização do Serviço de Fisioterapia do HCFMRP-USP



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Aven. ds Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3802.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0618
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ilma Sra.

Amira Mohamede Hussein

Diretora Técnica do Serviço de Fisioterapia do HCFMRP-USP

Prezada Senhora

Encaminho para fins de apreciação o protocolo de pesquisa intitulado “Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal”. Tal protocolo será desenvolvido por Cristina Buischi Petersen (aluna de doutorado do programa Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). O estudo tem por objetivo conhecer a percepção do cuidado centrado na família na perspectiva dos profissionais da equipe de saúde e dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados, de acordo com os instrumentos adaptados e validados para o Brasil PCCF-PAIS e PCCF-E e adaptar para idade com validação semântica o instrumento PCCF-PAIS, para crianças e adolescentes hospitalizados, na faixa etária de 8 a 17 anos de idade. Para tanto, a coleta de dados será realizada mediante aplicação de um questionário sociodemográfico e o questionário auto-aplicável PCCF-E com escalas de resposta tipo *Likert* que será entregue para a equipe de fisioterapia da Clínica Pediátrica, Unidade de Cuidados Intensivos Pediátrico e Neonatal e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Segue o projeto de pesquisa para análise.

Aproveitamos a oportunidade para enviar protestos de estima e apreço.

Prof. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Orientadora

De acordo

AMIRA MOHAMEDE HUSSEIN
Diretora Téc. de Serviço de Saúde

Telefone de contato da pesquisadora Cristina - (16) 98200-2906

APÊNDICE F – Autorização do Departamento de Puericultura e Pediatria do HCFMRP-USP



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ilma Sra.

Prof^a. Dr^a. Virgínia P. L. Ferriani

Chefe do Departamento de Puericultura e Pediatria do HCFMRP-USP

Prezada Senhora

Encaminho para fins de apreciação o protocolo de pesquisa intitulado “Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal”. Tal protocolo será desenvolvido por Cristina Buischi Petersen (aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). O estudo tem por objetivo conhecer a percepção do cuidado centrado na família na perspectiva dos profissionais da equipe de saúde e dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados, de acordo com os instrumentos adaptados e validados para o Brasil PCCF-PAIS e PCCF-E e adaptar para idade, com validação semântica, o instrumento PCCF-PAIS, para crianças e adolescentes hospitalizados, na faixa etária de 8 a 17 anos de idade. Para tanto, a coleta de dados será realizada mediante aplicação de um questionário sociodemográfico e o questionário auto-aplicável PCCF-E (para equipe médica, de enfermagem, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas), PCCF-PAIS e PCCF- ADAPTADO para crianças e adolescentes, de 8 a 17 anos, internados na Clínica Pediátrica, Unidade de Cuidados Intensivos Pediátrico e Neonatal e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Segue o projeto de pesquisa para análise.

Aproveitamos a oportunidade para desejar um Feliz Natal e Ano Novo repleto de realizações profissionais e pessoais.

Prof. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/Orientadora

De acordo

Telefone de contato da pesquisadora: Cristina -- (16) 98200-2906

para manifestação dos seguintes profissionais:

- 1- Prof. Dr. Simon Camelo, coordenador de UTI e UCI Neonatal.
- 2- Prof. Dra. Ana Paula Carlotti, coordenadora UTI Pediátrica
- 3- EnFa. Renata Frateschi Smetere Clínica HC Criança.

[Assinatura] 18/12/2017

Prof. Dra. Marisa Marcia Mussi
Suplente da Chefe do Depto de Puericultura e Pediatria
FMRP/USP

Estou de acordo com a realização do projeto nas Unidades neonatais. A percepção do cuidado centrado na família pode trazer subsídios importantes para melhor acolhimento de pacientes e seus pais. Foram atendidas exigências éticas necessárias.

Att. 20/12/17

[Assinatura]
Prof. Dr. José Simon Camelo Jr.
Pediatria e Neonatologia
CRM 51911 FMRP/USP

Ciente e de acordo com a realização do projeto no CTI Pediátrico.

22/01/2018
[Assinatura]
Prof. Dra. Ana Paula C. R. Carhuetti
Chefe do CTI Pediátrico HCFMRP-USP
CRM 60786

Ciente, de acordo

[Assinatura]
Dra. Frateschi de Andrade
Enfermeira de Enfermagem
HC Criança - DAS 11
COREN/SP 187979

APÊNDICE G – Autorização do Serviço de Nutrição do HCFMRP-USP



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ilma Sra.

Maria das Graças Ferreira

Diretora Técnica do Serviço de Nutrição do HCFMRP-USP

Prezada Senhora

Encaminho para fins de apreciação o protocolo de pesquisa intitulado “Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal”. T: protocolo será desenvolvido por Cristina Buischi Petersen (aluna de doutorado d programa Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Pret da Universidade de São Paulo). O estudo tem por objetivo conhecer a percepção d cuidado centrado na família na perspectiva dos profissionais da equipe de saúde e d pais de crianças e adolescentes hospitalizados, de acordo com os instrumentos adaptados e validados para o Brasil PCCF-PAIS e PCCF-E e adaptar para idade co: validação semântica o instrumento PCCF-PAIS, para crianças e adolescent hospitalizados, na faixa etária de 8 a 17 anos de idade. Para tanto, a coleta de dad será realizada mediante aplicação de um questionário sociodemográfico e o questionár auto-aplicável PCCF-E com escalas de resposta tipo *Likert* que será entregue para equipe de nutrição da Clínica Pediátrica, Unidade de Cuidados Intensivos Pediátrico Neonatal e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal do Hospital das Clínicas (Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Segue o projeto de pesquisa para análise.

Aproveitamos a oportunidade para enviar protestos de estima e apreço.

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Orientadora

De acordo

Telefone de contato da pesquisadora: Cristina – (16) 98200-2906

APÊNDICE H – Autorização do Serviço de Psicologia do HCFMRP-USP



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3960 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ilma Sra.

Beatriz Linhares

Serviço de Psicologia do HCFMRP-USP

Prezada Senhora

Encaminho para fins de apreciação o protocolo de pesquisa intitulado “Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal”. Tal protocolo será desenvolvido por Cristina Buischi Petersen (aluna de doutorado do programa Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). O estudo tem por objetivo conhecer a percepção do cuidado centrado na família na perspectiva dos profissionais da equipe de saúde e dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados, de acordo com os instrumentos adaptados e validados para o Brasil PCCF-PAIS e PCCF-E e adaptar para idade com validação semântica o instrumento PCCF-PAIS, para crianças e adolescentes hospitalizados, na faixa etária de 8 a 17 anos de idade. Para tanto, a coleta de dados será realizada mediante aplicação de um questionário sociodemográfico e o questionário auto-aplicável PCCF-E com escalas de resposta tipo Likert que será entregue para a equipe de psicologia da Clínica Pediátrica, Unidade de Cuidados Intensivos Pediátrico e Neonatal e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Segue o projeto de pesquisa para análise.

Aproveitamos a oportunidade para enviar protestos de estima e apreço.

Profª. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Orientadora

De acordo

Profª. Dra. Maria Beatriz Martins Linhares
Professora Associada
Depto de Neurociências e Ciências do Comportamento
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
Universidade de São Paulo

Telefone de contato da pesquisadora: Cristina – (16) 98200-2906

Mediante concordância de participantes voluntários
das psicólogas contratadas, 02.11.12

APÊNDICE I – Autorização do Serviço de Terapia Ocupacional do HCFMRP-USP



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ilma Sra.

Danielle Aline Barata Assad

Diretora Técnica do Serviço de Terapia Ocupacional do HCFMRP-USP

Prezada Senhora

Encaminho para fins de apreciação o protocolo de pesquisa intitulado “Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal”. Tal protocolo será desenvolvido por Cristina Buischi Petersen (aluna de doutorado do programa Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). O estudo tem por objetivo conhecer a percepção do cuidado centrado na família na perspectiva dos profissionais da equipe de saúde e dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados, de acordo com os instrumentos adaptados e validados para o Brasil PCCF-PAIS e PCCF-E e adaptar para idade com validação semântica o instrumento PCCF-PAIS, para crianças e adolescentes hospitalizados, na faixa etária de 8 a 17 anos de idade. Para tanto, a coleta de dados será realizada mediante aplicação de um questionário sociodemográfico e o questionário auto-aplicável PCCF-E com escalas de resposta tipo *Likert* que será entregue para a equipe de Terapia ocupacional da Clínica Pediátrica, Unidade de Cuidados Intensivos Pediátrico e Neonatal e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Segue o projeto de pesquisa para análise.

Aproveitamos a oportunidade para enviar protestos de estima e apreço.

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Orientadora

De acordo

Danielle Aline Barata Assad
Diretora Técnica de Saúde I

Telefone de contato da pesquisadora: Cristina – (16) 98200-2906

APÊNDICE J – Informações Demográficas – Equipe

1. Qual é seu sexo? () 1: Feminino () 2: Masculino
2. Qual é o seu ano de nascimento? _____
3. Estado Civil: _____
4. Qual é o seu nível de escolaridade?
 - () 1: Nível Técnico
 - () 2: Nível Superior
 - () 3: Mestrado
 - () 4: Doutorado
 - () 5: Pós doutorado
 Ocupação: _____
5. Há quanto tempo você trabalha na profissão? _____ anos
6. Há quanto tempo você trabalha na pediatria? _____ anos
7. Você é um(a):

() 1: Enfermeiro(a)	Médico(a):
() 2: Encarregado(a)	() 12: Residente
() 3: Chefe	() 13: Contratado(a)
() 4: Diretor(a)	() 14: Docente
() 5: Auxiliar de Enfermagem	
() 6: Técnico(a) de Enfermagem	
() 7: Psicólogo(a)	
() 8: Assistente social	
() 9: Nutricionista	
() 10: Fisioterapeuta	
() 11: Terapeuta ocupacional	
8. Outro profissional da saúde. Por favor especifique sua profissão:

9. Em qual unidade atualmente você está trabalhando neste hospital?
 - () 1: Enfermaria () 2: UTIP () 3: UTIN () 4: UCIN
10. Você tem alguma especialização em pediatria/saúde infantil/neonatal/adolescência?
 - () 1: Sim () 2: Não
11. Se sim, por favor, informe sua titulação.
 - () 1: Especialista () 2: Mestre () 3: Doutor () 4: Pós doutorado

APÊNDICE K – Informações Demográficas – Pais

1. Qual é seu sexo? () 1: Feminino () 2: Masculino

2. Estado Civil: _____

3. Religião: _____

4. Qual é a sua data de nascimento? ____/____/____

5. Quantos anos de estudo você tem? _____ anos.

Qual é a sua escolaridade?

1	1º ano	Ensino Fundamental
2	2º ano	
3	3º ano	
4	4º ano	
5	5º ano	
6	6º ano	
7	7º ano	
8	8º ano	
9	9º ano	

10	1º ano	Ensino Médio
11	2º ano	
12	3º ano	

13	Nível Técnico
14	Nível Superior
15	Mestrado
16	Doutorado
17	Pós doutorado

6. Qual é o seu CEP: _____

Bairro: _____

7. Quanto tempo você demora para vir de sua casa até o hospital?

_____ horas e _____ minutos

8. Qual é o grau de dificuldade para você comparecer ao hospital?

() Fácil () Médio () Difícil () Muito difícil

Por quê? _____

9. Quantas crianças ou adolescentes estão sob os seus cuidados? _____

10. Qual é a data de nascimento da(s) criança(s) ou adolescente(s) sob os seus cuidados?

____/____/____

11. Existe outra pessoa em sua casa que ajuda você a cuidar das crianças?
() 1: Sim () 1: Não
12. Quem?
() 1: Companheiro(a)
() 2: Cônjuge
() 3: Parente
() 4: Irmão/irmã
() 5: Amigo(a)
() 6: Empregada
() 7: Vizinho
13. Alguma de suas crianças ou adolescentes já foi hospitalizada antes?
() 1: Sim () 1: Não
14. Qual é a idade de sua criança ou adolescente hospitalizado?
_____ dias _____ meses _____ anos.
15. Qual a doença/condição levou sua criança ou adolescente a ser hospitalizado desta vez?

16. Há quanto tempo sua criança ou adolescente está internado no hospital desta vez?
_____ horas _____ dias _____ semanas.
17. Quando sua criança ou adolescente irá para casa?
() 1: Hoje
() 2: Amanhã
() 3: Esta semana
() 4: Não sei ainda

ANEXO A – Percepção do Cuidado Centrado na Família – Pais versão brasileira (PCCF-P versão brasileira)

Por favor, leia cada afirmativa e marque a opção que melhor descreva sua experiência.

1. Quando venho ao hospital sinto-me bem vindo(a).
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
2. Outros membros de minha família são bem-vindos para estar comigo no hospital.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
3. Eu consigo ficar com minha criança durante os procedimentos.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
4. Eu consigo fazer perguntas sobre o tratamento de minha criança.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
5. Sinto-me como um visitante (ao invés de pai/mãe) quando venho ao hospital.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
6. A privacidade e o sigilo referentes às informações de minha criança são respeitados.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
7. Sinto-me preparado(a) para a alta/ encaminhamento a outros serviços na comunidade para acompanhamento de minha criança após a alta.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
8. Recebo informações honestas sobre o cuidado de minha criança.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
9. Quando estou em casa, sei para quem posso ligar, caso necessite de ajuda ou para me sentir seguro.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
10. A equipe inclui-me quando decisões sobre o cuidado de minha criança estão sendo tomadas.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
11. Recebo orientações em relação ao que preciso saber sobre o cuidado de minha criança.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
12. Eu sei o nome do médico responsável pelo cuidado de minha criança.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
13. Eu compreendo as orientações escritas que recebo.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre

14. Minha família é incluída no cuidado de minha criança.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
15. Sinto-me sobrecarregado(a) com as informações que recebo sobre minha criança.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
16. A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de minha criança.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
17. A equipe escuta minhas preocupações.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
18. Eu vejo a mesma equipe cuidando de minha criança diariamente.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
19. A equipe sabe quais são as pessoas que me oferecem suporte.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
20. A equipe compreende o que minha família e eu estamos passando.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre

Tempo de demora para responder este questionário: _____ minutos.

Qual foi o grau de dificuldade para responder estas perguntas?

- (1) muito fácil
- (2) fácil
- (3) nem difícil nem fácil
- (4) difícil
- (5) muito difícil

Obrigado pelo seu tempo gasto no preenchimento deste questionário. Por favor, devolva o questionário preenchido ao responsável pela pesquisa, ou no envelope endereçado para retorno fornecido ou na caixa de coleta na unidade.

ANEXO B – Percepção do Cuidado Centrado na Família -- Equipe versão brasileira (PCCF-E versão brasileira)

Por favor, leia cada afirmativa e marque a opção que melhor descreva sua experiência.

1. Quando os pais chegam ao hospital, esforços são realizados para que se sintam bem vindos.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
2. Outros membros da família da criança são bem vindos quando estão presentes com ela no hospital.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
3. Os pais podem permanecer com sua criança durante os procedimentos.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
4. Os pais podem questionar as recomendações sobre o tratamento de sua criança.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
5. Os pais são tratados como visitantes (ao invés de pais), quando presentes no hospital.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
6. A privacidade e a confidencialidade da criança são respeitadas.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
7. Os pais estão preparados para a alta/encaminhamento a outros serviços na comunidade após a alta de sua criança.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
8. Os pais recebem informações honestas sobre o cuidado de sua criança.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
9. Os pais são informados sobre para quem ligar, caso necessitem de ajuda ou encorajamento quando voltam para casa.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
10. Os pais são incluídos quando são tomadas decisões sobre o cuidado de sua criança.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
11. Os pais recebem orientações em relação ao que precisam saber sobre os cuidados de sua criança.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre
12. Os pais são informados sobre o nome do médico responsável pelo cuidado de sua criança.
 Nunca Às vezes Geralmente Sempre

13. Os pais conseguem entender o material impresso que recebem.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
14. A família é incluída no cuidado da criança.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
15. Os pais são sobrecarregados com as informações que recebem sobre sua criança.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
16. A equipe está familiarizada com as necessidades individuais de cada criança.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
17. A equipe escuta as preocupações dos pais.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
18. Os pais vêm a mesma equipe.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
19. A equipe sabe quem são as pessoas que dão suporte aos pais.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre
20. A equipe compreende o que os pais e sua família estão passando.
() Nunca () Às vezes () Geralmente () Sempre

Tempo de demora para responder este questionário: _____ minutos.

Qual foi o grau de dificuldade para responder estas perguntas?

- (1) muito fácil
- (2) fácil
- (3) nem difícil nem fácil
- (4) difícil
- (5) muito difícil

Obrigado pelo seu tempo gasto no preenchimento deste questionário. Por favor, devolva o questionário preenchido ao responsável pela pesquisa, ou no envelope endereçado para retorno fornecido ou na caixa de coleta na unidade.

ANEXO C – Autorização para uso dos Instrumentos Percepção do Cuidado Centrado na Família – Pais versão brasileira e Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe versão brasileira



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO

Escola Paulista de Enfermagem – UNIFESP
Departamento de Enfermagem Pediátrica



Autorização para uso dos Instrumentos Percepção do Cuidado Centrado na Família - Pais *versão brasileira* e Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe *versão brasileira*

Autorizamos os pesquisadores Cristina Buischi Petersen e Regina Aparecida Garcia de Lima a utilizarem os instrumentos: **Percepção do Cuidado Centrado na Família - Pais *versão brasileira* (PCCF-P versão brasileira)** e **Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe *versão brasileira* (PCCF-E versão brasileira)**

© Shields L, Tanner A. Pilot study of a tool to investigate perceptions of Family-Centered Care in different care settings. *Pediatr. Nurs.* 2004; 30(3):198-199. *Adaptação para língua portuguesa brasileira por* Silva TOHN, Alves LBO, Balieiro MMFG, Mandetta MA, Tanner A, Shields L. Cross-cultural adaptation of an instrument to measure the family-centered care. *Acta paul. enferm.* [online]. 2015, vol.28, n.2, pp. 107-112 na pesquisa intitulada “Cuidado centrado na família: vivências de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e da equipe de saúde”.

No entanto, estes instrumentos são protegidos por direitos autorais e não podem ser duplicados ou copiados sem antes submeter aos autores uma cópia assinada do formulário de permissão e quaisquer pedidos de mudanças ou alterações nos mesmos devem ser feitos por escrito para os autores antes de sua realização.

Para divulgação dos instrumentos devem ser referenciados os artigos:

1. Shields L, Tanner A. Pilot study of a tool to investigate perceptions of Family-Centered Care in different care settings. *Pediatr. Nurs.* 2004; 30(3):198-199.
2. Silva TOHN, Alves LBO, Balieiro MMFG, Mandetta MA, Tanner A, Shields L. Cross-cultural adaptation of an instrument to measure the family-centered care. *Acta paul. enferm.* [online]. 2015, vol.28, n.2, pp. 107-112.

Informamos ainda que ao final da pesquisa sejam enviados aos autores detentores dos direitos de adaptação:

- O resumo da pesquisa concluída;



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO

Escola Paulista de Enfermagem – UNIFESP
Departamento de Enfermagem Pediátrica

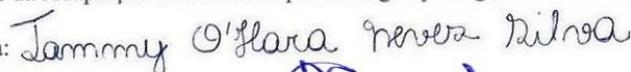


- Uma cópia do relatório final e/ou

publicação em periódico;

- Cópia dos instrumentos, caso tenham sido realizadas quaisquer modificações com autorização previa dos autores.
- Cópia de cada publicação que venha a ser realizada

Assinaturas dos autores da Adaptação transcultural para a língua portuguesa brasileira:

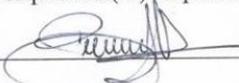
Tammy Ohara da Silva: 

Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro:

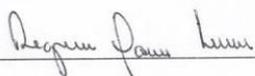
Myriam Aparecida Mandetta: 

Nos abaixo assinados concordamos com as condições para o uso dos instrumentos **Percepção do Cuidado Centrado na Família - Pais versão brasileira (PCCF-P versão brasileira) e Percepção do Cuidado Centrado na Família – Equipe versão brasileira (PCCF-E versão brasileira)**. © Shields L, Tanner A. Pilot study of a tool to investigate perceptions of Family-Centered Care in different care settings. *Pediatr. Nurs.* 2004; 30(3):198-199. *Adaptação para língua portuguesa brasileira por* Silva TOHN, Alves LBO, Balieiro MMFG, Mandetta MA, Tanner A, Shields L. Cross-cultural adaptation of an instrument to measure the family-centered care. *Acta paul. enferm.* [online]. 2015, vol.28, n.2, pp. 107-112.

Nome e assinatura do(s) pesquisador(es) responsável(is)

Cristina Buischi Petersen 

Nome e assinatura da orientadora:

Regina Aparecida Garcia de Lima 

Endereço do autor correspondente

Telefone: (16) 982002906 e-mail: crispetersen@hotmail.com

Instituição: Universidade de São Paulo – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Endereço: Avenida Bandeirante nº 3900 Ribeirão Preto SP

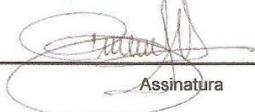
Endereço da pós graduanda: Rua Marechal Deodoro, 486 – ap. 62 Telefone: (16) 982002906

ANEXO D – Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: Cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 236			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Cristina Buischi Petersen			
6. CPF: 062.638.028-63		7. Endereço (Rua, n.º): MARECHAL DEODORO 486 CENTRO ap 62 RIBEIRAO PRETO SAO PAULO 14010190	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: 16982002906	10. Outro Telefone:
		11. Email: cristina.petersen@baraodemaua.br	
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: 18 / 01 / 2018		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP		13. CNPJ: 63.025.530/0027-43	14. Unidade/Órgão:
15. Telefone: (16) 3602-3386		16. Outro Telefone:	
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>Silvana M Mishima</u>		CPF: <u>042.039.065-05</u>	
Cargo/Função: <u>Dirtor, EEP/USP</u>			
Data: 22 / 01 / 2018		 Assinatura <u>Prof. Dra. Silvana Mishima</u> Diretora da EEP/USP	
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

ANEXO E – Ofício de Aprovação do CEP



Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 052/2018, de 26/03/2018

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado “ad referendum”** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 23 de março de 2018.

Protocolo CAAE: 82816218.9.0000.5393

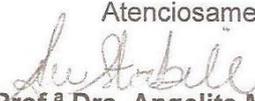
Projeto: Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal

Pesquisadores: Cristina Buischi Petersen

Regina Aparecida Garcia de Lima (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

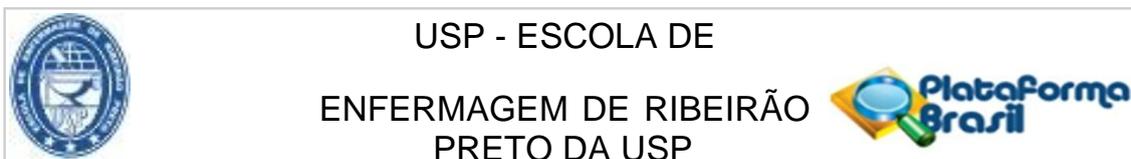

Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO F – Parecer Circunstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal

Pesquisador: Cristina Buischi Petersen

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 82816218.9.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.561.576

Apresentação do Projeto:

Apreciado anteriormente.

Objetivo da Pesquisa:

Apreciado anteriormente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apreciado anteriormente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apreciado anteriormente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apreciado anteriormente.

Recomendações:

Não há recomendações adicionais.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pesquisadoras responderam adequadamente às pendências pontuadas em parecer anterior, corrigindo pequenos problemas das versões originais dos Termos de Consentimento e Assentimento.

Além disso, inseriram TCLE para os Pais na Segunda Fase do estudo, conforme solicitado.

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

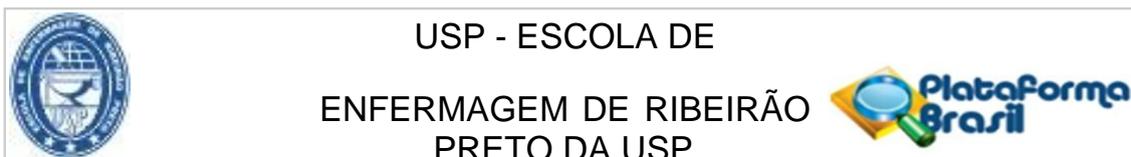
CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



Continuação do Parecer: 2.561.576

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer aprovado Ad Referendum

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_921280.pdf	12/03/2018 22:50:16		Aceito
Outros	OFICIO_RESPOSTA_PENDENCIAS_CEP.pdf	12/03/2018 22:47:35	Cristina Buischi Petersen	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_VERSAO02_mar_2018.pdf	12/03/2018 22:32:19	Cristina Buischi Petersen	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_EQUIPE_VERSAO02_mar_2018.pdf	12/03/2018 22:31:46	Cristina Buischi Petersen	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PAIS_VALIDACAO_SEMANTICA.pdf	12/03/2018 22:31:31	Cristina Buischi Petersen	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PAIS_VERSAO02_mar_2018.pdf	12/03/2018 22:31:11	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	01/02/2018 00:17:25	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	29/01/2018 21:26:20	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	Oficio_Encaminhamento_CEP.pdf	27/01/2018 11:27:28	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	Autorizacao_DISABKIDS.pdf	27/01/2018 11:08:20	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	email_resposta_autora_original.pdf	26/01/2018 10:18:50	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	email_para_autora_original.pdf	26/01/2018 10:18:26	Cristina Buischi Petersen	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_JUIZES.pdf	26/01/2018 10:10:42	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	validacaoSEMANTICA_ESPECIFICA.pdf	25/01/2018	Cristina Buischi	Aceito

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

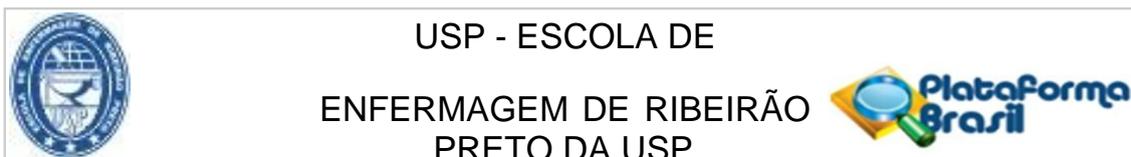
CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

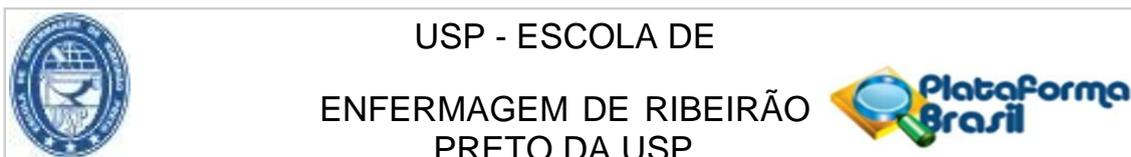
E-mail: cep@eerp.usp.br



Continuação do Parecer: 2.561.576

Outros	validacaoSEMANTICA_ESPECIFICA.pdf	22:16:21	Petersen	Aceito
Outros	validacaoSEMANTICA_GERAL.pdf	25/01/2018 22:15:50	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	instrucoesPCCF_Pais_Equipe.pdf	25/01/2018 22:07:52	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	InformacoesDemograficasCRIANCA_AD OLESCENTE.pdf	25/01/2018 21:59:06	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	InformacoesDemograficasEQUIPE.pdf	25/01/2018 21:58:32	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	InformacoesDemograficasPAIS.pdf	25/01/2018 21:58:01	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	PCCF_EQUIPE.pdf	25/01/2018 21:57:34	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	PCCF_PAIS.pdf	25/01/2018 21:56:58	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	25/01/2018 21:53:45	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	FORMULARIO_AVALIACAO_JUIZES.p df	25/01/2018 21:53:31	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	FISIO_autorizacao.pdf	25/01/2018 21:48:57	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	MED_autorizacao_VERSO.pdf	24/01/2018 21:16:16	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	MED_autorizacao_FRENTE.pdf	24/01/2018 21:16:00	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	17/01/2018 23:26:58	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TO_autorizacao.pdf	17/01/2018 23:15:08	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	PSICO_autorizacao.pdf	17/01/2018 23:14:50	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	NUTRICA0_autorizacao.pdf	17/01/2018 23:14:36	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ENFERMAGEM_autorizacao.pdf	17/01/2018 23:14:20	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ASSIST_SOCIAL_autorizacao.pdf	17/01/2018 23:14:00	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	Autorizacao_quest.PDF	17/01/2018 23:08:51	Cristina Buischi Petersen	Aceito

Endereço: BANDEIRANTES 3900**Bairro:** VILA MONTE ALEGRE**CEP:** 14.040-902**UF:** SP**Município:** RIBEIRAO PRETO**Telefone:** (16)3315-9197**E-mail:** cep@eerp.usp.br



Continuação do Parecer: 2.561.576

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 23 de Março de 2018

Assinado por:
Angelita Maria Stabile
(Coordenador)

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

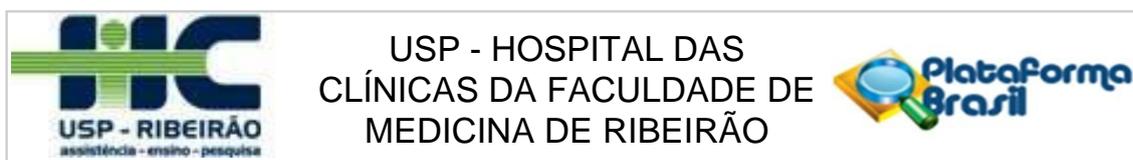
UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br

ANEXO G – Parecer Circunstanciado do CEP do HC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Percepção do cuidado centrado na família em unidades pediátrica e neonatal

Pesquisador: Cristina Buischi Petersen

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 82816218.9.3001.5440

Instituição Proponente: HOSPITAL DAS CLINICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RPUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.577.064

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa da Instituição Proponente Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP e o HCFMRP_USP será uma coparticipante da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados na Plataforma Brasil e estão de acordo com as normas éticas vigentes. Apresentou carta de anuência do responsável pelo local de coleta no HCFMRP-USP.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP concorda com o parecer da instituição proponente e aprova o HCFMRP-USP como

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO

Bairro: MONTE ALEGRE

CEP: 14.048-900

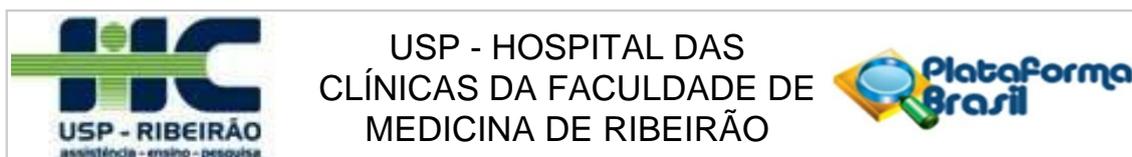
UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3602-2228

Fax: (16)3633-1144

E-mail: cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 2.577.064

coparticipante da pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

“O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar”.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	OFICIO_RESPOSTA_PENDENCIAS_CEP.pdf	12/03/2018 22:47:35	Cristina Buischi Petersen	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_VERSAO02_mar_2018.pdf	12/03/2018 22:32:19	Cristina Buischi Petersen	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_EQUIPE_VERSAO02_mar_2018.pdf	12/03/2018 22:31:46	Cristina Buischi Petersen	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PAIS_VALIDACAO_SEMANTICA.pdf	12/03/2018 22:31:31	Cristina Buischi Petersen	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PAIS_VERSAO02_mar_2018.pdf	12/03/2018 22:31:11	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	29/01/2018 21:26:20	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	Oficio_Encaminhamento_CEP.pdf	27/01/2018 11:27:28	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	Autorizacao_DISABKIDS.pdf	27/01/2018 11:08:20	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	email_resposta_autora_original.pdf	26/01/2018 10:18:50	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	email_para_autora_original.pdf	26/01/2018 10:18:26	Cristina Buischi Petersen	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO

Bairro: MONTE ALEGRE

CEP: 14.048-900

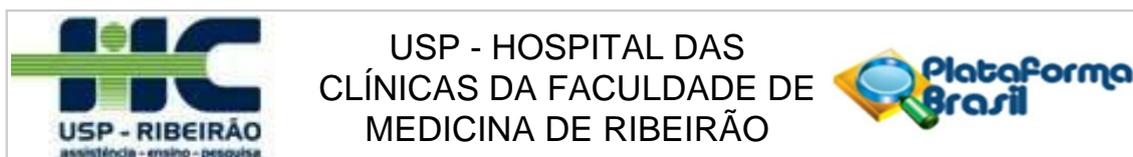
UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3602-2228

Fax: (16)3633-1144

E-mail: cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 2.577.064

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_JUIZES.pdf	26/01/2018 10:10:42	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	validacaoSEMANTICA_ESPECIFICA.pdf	25/01/2018 22:16:21	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	validacaoSEMANTICA_GERAL.pdf	25/01/2018 22:15:50	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	instrucoesPCCF_Pais_Equipe.pdf	25/01/2018 22:07:52	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	InformacoesDemograficasCRIANCA_AD OLESCENTE.pdf	25/01/2018 21:59:06	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	InformacoesDemograficasEQUIPE.pdf	25/01/2018 21:58:32	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	InformacoesDemograficasPAIS.pdf	25/01/2018 21:58:01	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	PCCF_EQUIPE.pdf	25/01/2018 21:57:34	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	PCCF_PAIS.pdf	25/01/2018 21:56:58	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	FORMULARIO_AVALIACAO_JUIZES.pdf	25/01/2018 21:53:31	Cristina Buischi Petersen	Aceito
Outros	Autorizacao_quest.PDF	17/01/2018 23:08:51	Cristina Buischi Petersen	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 03 de Abril de 2018

Assinado por:

MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO**Bairro:** MONTE ALEGRE**CEP:** 14.048-900**UF:** SP**Município:** RIBEIRAO PRETO**Telefone:** (16)3602-2228**Fax:** (16)3633-1144**E-mail:** cep@hcrp.usp.br